

**CUIDAR DE IDOSOS COM DEPENDÊNCIA EM CONTEXTO  
DOMICILIÁRIO: NECESSIDADES FORMATIVAS DOS  
FAMILIARES CUIDADORES**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

Sara Isabel Coelho Machado Guedes

Porto, 2011



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária

CUIDAR DE IDOSOS COM DEPENDÊNCIA EM CONTEXTO  
DOMICILIÁRIO: NECESSIDADES FORMATIVAS DOS  
FAMILIARES CUIDADORES

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Orientação: Professora Doutora Teresa Martins

Co-orientação: Professora Maria José Lumini

Sara Isabel Coelho Machado Guedes

Porto, 2011



## **AGRADECIMENTOS**

À Professora Doutora Teresa Martins agradeço a sua orientação, as sugestões, o apoio, os conselhos e a sua infinita disponibilidade, tolerância e compreensão.

À Professora Maria José Lumini que co-orientou este trabalho, agradeço as observações pertinentes ao longo do percurso do estudo.

Às instituições que colaboraram, agradeço terem facilitado e mediado os contactos.

A todos os idosos e cuidadores que voluntariamente participaram nesta investigação e partilharam connosco as suas vivências, tornando possível a efectivação do estudo.

À minha mãe, estou-lhe imensamente grata pela presença, pela força, pela disponibilidade e pela amizade, sem o apoio da qual não seria possível a sua concretização.

Ao meu marido e aos meus filhos por todas as horas que não passei convosco.

## **ABREVIATURAS/SIGLAS**

ABVD – Actividades básicas de vida diária

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

AIVD – Actividades instrumentais de vida diária

AVD – Actividades de vida diária

INE – Instituto Nacional de Estatística

N.º – Número

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

% - Percentagem

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>15</b>
<b>CAPÍTULO I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>21</b>
<b>1 – ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA.....</b>	<b>23</b>
1.1 – <b>Conceptualização do Envelhecimento.....</b>	<b>24</b>
1.2 – <b>Envelhecimento Saudável.....</b>	<b>27</b>
1.3 - <b>A Pessoa Idosa com Dependência.....</b>	<b>30</b>
<b>2 - FAMILIAR CUIDADOR EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO.....</b>	<b>34</b>
2.1 – <b>A Prestação de Cuidados.....</b>	<b>35</b>
2.2 – <b>Razões da Adopção do Papel de Cuidador.....</b>	<b>37</b>
2.3 - <b>Principais Consequências Associadas ao Cuidar.....</b>	<b>38</b>
2.4 - <b>Dificuldades Sentidas pelo Cuidador.....</b>	<b>41</b>
2.5 – <b>Necessidades de Formação dos Cuidadores.....</b>	<b>42</b>
2.6 – <b>Redes de Apoio.....</b>	<b>44</b>
2.7 - <b>Papel do Enfermeiro na Preparação do Familiar Cuidador para Cuidar.....</b>	<b>46</b>
<b>CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO.....</b>	<b>49</b>
<b>1 – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....</b>	<b>51</b>
1.1 - <b>Questões Orientadoras.....</b>	<b>51</b>
1.2 – <b>Tipo de Estudo.....</b>	<b>52</b>
1.3 – <b>Técnica de Recolha de Dados e Materiais.....</b>	<b>53</b>
1.4 – <b>Contexto e Participantes.....</b>	<b>54</b>
1.5 – <b>Procedimento de Recolha de Dados.....</b>	<b>55</b>
1.6 – <b>Tratamento e Análise de Dados.....</b>	<b>56</b>
1.7 – <b>Aspectos Éticos.....</b>	<b>58</b>
<b>2 – RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>60</b>
<b>3- CONCLUSÕES.....</b>	<b>89</b>

<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>94</b>
--	-----------

<b>ANEXOS.....</b>	<b>105</b>
--------------------	------------

Anexo I – Guião da entrevista.....	106
------------------------------------	-----

Anexo II – Questionário aplicado aos participantes.....	109
---	-----

Anexo III – Pedido de autorização ao Director do ACES Grande Porto I Santo TirsoTirso/Trofa, para realização do estudo.....	112
--	-----

Anexo IV – Consentimento informado.....	114
---	-----



## LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Níveis de dependência apresentados pelos idosos nas actividades básicas de vida diária de acordo com o Índice de Barthel.....	62
TABELA 2: Níveis de dependência apresentados pelos idosos nas actividades instrumentais de vida diária de acordo com o Índice de Lawton.....	62
TABELA 3: Categoria: razões da adopção do papel de cuidador.....	67
TABELA 4: Cuidados mais valorizados pelo cuidador.....	69
TABELA 5: Dificuldades na prestação de cuidados.....	70
TABELA 6: Consequências associadas ao papel de cuidador.....	72
TABELA 7: Aspectos positivos que advêm do acto de cuidar.....	75
TABELA 8: Categoria: Aprendizagem do cuidador.....	77
TABELA 9: Apoios dos familiares cuidadores para cuidar.....	79
TABELA 10: Contributo dos enfermeiros na preparação dos familiares Cuidadores.....	83
TABELA 11: Necessidades de formação.....	86

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Distribuição dos familiares cuidadores de acordo com a idade.....	63
Gráfico 2: Distribuição dos familiares cuidadores pelo número de anos de prestação de cuidados.....	66

## **RESUMO**

### **Cuidar de Idosos com Dependência em Contexto Domiciliário: Necessidades Formativas dos Familiares Cuidadores**

Numa sociedade cada vez mais envelhecida, em que o aumento da necessidade de apoio às pessoas idosas dependentes emerge como um problema prioritário, interrogamo-nos sobre a necessidade de dar mais atenção à prestação de cuidados informais em contexto domiciliário.

Neste sentido, afigura-se de primordial importância a preocupação dos enfermeiros em dotar os cuidadores de um conjunto de conhecimentos, de capacidades e recursos da comunidade que lhes permitam ajudar o seu familiar dependente no auto-cuidado, na gestão do regime terapêutico, na prevenção de complicações e no seu bem-estar psicológico (Petronilho, 2007).

A finalidade do presente estudo é contribuir para a melhoria da assistência dos enfermeiros ao indivíduo dependente e sua família, melhorar a qualidade de vida dos idosos dependentes e suas famílias; bem como a definição de um programa formativo dirigido aos cuidadores informais da Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) de Negrelos..

Assim, o presente estudo visa identificar as necessidades de formação do familiar cuidador na prestação de cuidados informais à pessoa idosa dependente no domicílio; conhecer os contextos de prestação de cuidados dos familiares cuidadores; conhecer os recursos utilizados pelos cuidadores no processo de aquisição de competências para cuidar do seu familiar dependente, bem como, conhecer a percepção do familiar cuidador sobre o papel do enfermeiro, na sua preparação para cuidar da pessoa idosa dependente.

Para a sua realização enveredamos por um estudo de natureza qualitativa, exploratório e transversal, seleccionando doze cuidadores de pessoas idosas dependentes inscritas na UCSP de Negrelos. Como instrumento de recolha de dados recorreremos a uma entrevista semi-estruturada que aplicamos aos familiares cuidadores e como complemento, aplicamos um questionário ao cuidador e duas

escalas para avaliar a capacidade funcional da pessoa idosa dependente (Índice de Barthel e Índice de Lawton y Brody).

Os resultados são semelhantes a estudos nacionais e internacionais, sobre o mesmo assunto, os cuidadores são maioritariamente femininos, com idades compreendidas entre 48 e 74 anos, de baixa escolaridade, prestando cuidados a tempo integral, com uma duração média de cinco anos. A causa de dependência prevalecente foi o acidente vascular cerebral (AVC), o que confirma as estatísticas que o identifica, em Portugal, como a principal causa de morbilidade associada à dependência. Em termos de funcionalidade, verifica-se que estes cuidadores cuidam de idosos totalmente dependentes nas actividades instrumentais e altamente dependentes nas actividades básicas.

Os cuidadores referiram construir diariamente o seu processo de aprendizagem para cuidar, através da experiência quotidiana. Para além disso, os cuidadores referiram necessidades de formação para a aquisição de competências cognitivas (informação); competências instrumentais (saber fazer) e competências pessoais (saber lidar com).

Relativamente ao contributo dos enfermeiros na sua preparação para cuidar da pessoa idosa dependente, os dados revelaram que os ensinamentos realizados junto dos cuidadores, foca essencialmente o cuidar instrumental. Cuidam só da pessoa idosa dependente descurando o familiar cuidador e a família.

**Palavras-chave:** Familiar cuidador; idoso dependente; necessidades de formação; domicílio.

## **ABSTRACT**

### **Care For the Elderly in Context Dependence with Domiciliary: Formative Needs of Family Caregivers**

In an increasingly aging society, where the increased need for support to dependent older people is emerging as a priority problem, we wonder about the need to pay more attention to the provision of informal care in the home context.

In this sense, it is of paramount importance to nurses' concern was to give caregivers a set of knowledge, skills and community resources that enable them to help his family dependent on self-care in the management of therapeutic regimen in preventing complications and their psychological well-being (Petronilho, 2007).

The purpose of this study is to contribute to improving the care of nurses to the addicted individual and their family, improve the quality of life of frail elderly and their families, as well as the definition of an educational program aimed at the informal caregivers Care Unit Health Card (UCSP) of Negrelos.

Thus, this study aims to identify the training needs of family caregivers in providing informal care to dependent elderly person at home, know the context of care of family caregivers, learn about the resources used by caregivers in the process of acquiring skills for take care of your dependent relative, as well as knowing the family caregiver's perception about the role of nurses in their preparation to care for the elderly dependent.

For its realization we take a qualitative study, exploratory and transversal, selecting twelve caregivers of dependent elderly people enrolled in the UCSP Negrelos. As an instrument of data collection we use a semi-structured interview

that we apply to family caregivers and in addition, we applied a questionnaire to the caregiver and two scales to assess the functional capacity of elderly dependent (Barthel Index, Lawton e Brody index) .

The results are similar to national and international studies on the same subject, caregivers are mostly women aged between 48 and 74 years, low schooling, providing full time care, with an average duration of five years. The cause of dependency was prevalent stroke (CVA), which confirms that the statistics identified in Portugal as the major cause of morbidity associated with addiction. In terms of functionality, it appears that these caregivers caring for elderly completely dependent in activities highly dependent on instrumental and basic activities.

Caregivers reported daily to build their learning to care, through daily experience. In addition, caregivers reported training needs for the acquisition of cognitive skills (information); instrumental skills (know-how) and personal skills (how to deal with).

Regarding the contribution of nurses in their preparation to care for the elderly dependent, the data revealed that the teachings conducted among the caregivers, care focuses mainly on the instrumental. Only take care of dependent elderly person relinquishing the caregiver and family

**Keywords:** Family caregiver; dependent elderly people; training needs; address.

## INTRODUÇÃO

A sociedade actual caracteriza-se pelo envelhecimento demográfico, transversal nas sociedades ditas desenvolvidas, em consequência do aumento dos níveis de esperança de vida e do declínio da natalidade (INE, 2002).

Em Portugal nos últimos quarenta anos, a população idosa (com mais de 65 anos duplicou), representando actualmente cerca de 16,7% da população total. De acordo com as projecções actuais, dentro de 50 anos, este grupo populacional representará uma proporção de 32% da população do país (INE, 2007). Os progressos tecnológicos, da medicina e de uma forma geral a melhoria das condições socioeconómicas contribuíram para o aumento da longevidade da população, à qual se associa uma maior prevalência das doenças crónicas e de dependência nas actividades de vida diária. A conjugação destes dois factores, associada à intenção de manutenção das pessoas no domicílio, implica objectivamente uma maior necessidade de intervenção dos prestadores de cuidados (Sequeira, 2010).

Kalra, Evans, Perez, *et al.*, (2004) lembram que a preparação dos cuidadores informais possui vantagens adicionais, reduzindo custos mas promovendo paralelamente a qualidade de vida dos utentes que necessitam de cuidados. Lembram ainda a necessidade dos cuidadores também serem alvos da atenção dos profissionais de saúde, dos quais devem merecer ajuda na gestão emocional e prevenção de situações de exaustão.

Segundo Silva (2009), a optimização do exercício do papel de cuidador passa pelo desenvolvimento de competências no domínio da informação, no domínio da mestria e no domínio do suporte, de forma integrada e complementar, através de programas sistematizados em termos formais.

A falta de ajuda de outras pessoas para a prestação de cuidados à pessoa idosa é outra das dificuldades apontadas pelos prestadores de cuidados do estudo desenvolvido por Palma (1999). Segundo a mesma autora, a detenção de conhecimentos sobre práticas de cuidar e sobre a doença e dependência da pessoa idosa, facilita e melhora a qualidade da prestação dos cuidados através de um maior controlo dos cuidadores sobre a situação e diminuição das dificuldades.

Devido às políticas de saúde implementadas, pelas características sociais e económicas do cuidador a manutenção do idoso no domicílio torna-se de carácter privilegiado (Fonseca, 2005; Paúl, 2005). Podemos evidenciar, segundo Garrett (2005) que os cuidadores informais desempenham um papel preponderante no bem-estar e na qualidade de vida do idoso dependente. De acordo com Pearlin e Zarit (1993) cuidar um familiar idoso é, nos dias de hoje, uma experiência cada vez mais normativa, que obriga as famílias a definir e redefinir as relações, obrigações e capacidades.

Kalra, Evans, Perez, *et al.*, (2004) defendem a necessidade de ensinar e treinar os familiares cuidadores a ajudar os utentes em actividades da vida diária e desenvolver cuidados que não necessitem de intervenções muito complexas. Salientam ainda a necessidade de preparar os familiares cuidadores para fazerem parte da rede de cuidadores que suporta o utente, ajudando e fornecendo informações detalhadas que proporcionem intervenções assistenciais mais eficazes.

Este trabalho torna-se de elevada pertinência na medida em que os profissionais de saúde devem contribuir para que os cuidadores vivenciem processos de transição saudáveis através da elaboração de planos formais adaptados a cada contexto. A enfermagem como parte integrante do sistema de cuidados de saúde tem o seu foco de atenção na família e como fenómeno de maior interesse a resposta aos problemas de saúde reais ou potenciais de indivíduos, famílias e grupos. A sua missão é maximizar o nível de bem-estar e o grau de auto realização, ajudando os indivíduos, famílias e grupos a determinar e a adquirir o seu potencial físico, mental e social e fazê-lo no contexto do meio no qual eles vivem e trabalham.

Ao consistir na facilitação dos processos de transição, “a enfermagem preocupa-se com o processo e experiências do ser humano nas quais a saúde e o bem-estar percebido são o resultado” (Meleis & Trangenstein, 1994, p. 257).

O cuidador que vai desempenhar o papel irá passar por uma transição situacional, que à semelhança das outras transições, tem implícitas condições relacionadas com significados, expectativas, conhecimentos e competências, organização e bem-estar físico e emocional (Schumacher & Meleis, 1994), factores que os enfermeiros precisam conhecer, pois só conhecendo poderão intervir.

Apesar das mudanças estruturais na família evidenciadas nos últimos anos em Portugal, esta continua a ser a principal fonte de apoio nos cuidados directos, no apoio psicológico e nos contactos sociais à pessoa idosa dependente (Paúl, 1997; Pimentel, 2001). As teorias fornecem uma estrutura para a compreensão de



situações complexas de que são exemplo os vulneráveis processos de transição e as respostas da pessoa aos mesmos.

De acordo com Meleis, Sawyer, Im, *et al.*, (2000) a *teoria de médio alcance das transições* fornece uma visão mais aprofundada sobre as transições, proporciona *guidelines* mais específicas para a prática e orienta questões de investigação mais sistemáticas. Esta teoria inclui 3 domínios: a natureza das transições, as condições das transições e os padrões de resposta.

Para Meleis, Sawyer, Im, *et al.*, (2000) a *teoria de médio alcance da transição* pode conduzir a necessária pesquisa para descobrir os níveis e a natureza das vulnerabilidades nos diferentes pontos durante a transição. As intervenções de enfermagem que sejam o reflexo das diversidades e das complexidades das experiências de transição precisam de ser identificadas, clarificadas, desenvolvidas, testadas e avaliadas.

De acordo com Meleis, Sawyer, Messias, *et al.*, (2000) existem factores que podem funcionar como facilitadores ou dificultadores de um processo de transição eficaz, como por exemplo, os conhecimentos e capacidades, o significado pessoal, as crenças e atitudes, o status socioeconómico, os recursos comunitários e sociais. Assim, os padrões de resposta, o sentir-se envolvido, a confiança e o *coping*, a interacção, a mestria, são indicadores de processo e de resultado relativamente à adopção a uma transição.

Os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue. Assim, os enfermeiros procuram, ao longo do ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação, a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades da vida (Ordem dos Enfermeiros, 2003). A capacidade que a família tem em perspectivar este desafio e os conhecimentos e habilidades para viver a crise que decorre desta transição vai interferir na forma como a família integra a pessoa, reorganiza os seus papéis e vivência a transição (Meleis, 2005; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

Conhecer e compreender o modo como os cuidadores percebem e vivenciam a sua nova condição é fundamental para o desenvolvimento de estratégias de intervenção profissional facilitadoras da transição e na garantia da sua adaptação, de acordo com os seus projectos de saúde.

Na realidade, a maioria dos cuidadores não está preparado para cuidar, pois como afirmam Del Rey e Alvear (1995), os cuidadores nem sempre contam com

conhecimentos, recursos e habilidades necessárias para sustentar as suas actuações.

A informação/formação é uma das necessidades que segundo Mendonça, Martinez e Rodrigues (2000); Rodriguez, Alvarez e Cortés (2001) e Veríssimo e Moreira (2004), é frequentemente sentida pelos prestadores de cuidados informais de pessoas idosas. A este respeito, Leme (2000) refere que os mais modernos conceitos terapêuticos em Geriatria e Gerontologia priorizam uma abordagem profissional destes cuidadores através de cursos de formação, informações continuadas e treino/capacitação do cuidador em contexto institucional, no sentido de o preparar para a prestação de cuidados no domicílio.

Esta investigação tem como problema de base investigar quais as necessidades de formação da família no processo de cuidar da pessoa idosa dependente. Tendo em conta a problemática exposta delinearam-se os seguintes objectivos que nortearam a investigação:

- Identificar as necessidades de formação dos familiares cuidadores para cuidar da pessoa idosa dependente;
- Conhecer os contextos de prestação de cuidados dos familiares cuidadores seguidos pela Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Negrelos;
- Conhecer os recursos utilizados pelos cuidadores no processo de aquisição de competências para cuidar do seu familiar dependente;
- Conhecer a percepção do familiar cuidador sobre o papel do enfermeiro, na sua preparação para cuidar da pessoa idosa dependente.

Este trabalho tem como finalidade conhecer as necessidades formativas do familiar cuidador na prestação de cuidados à pessoa idosa dependente no domicílio, na tentativa de contribuir para melhorar o papel do enfermeiro no processo de formação dos cuidadores, visando melhorar a qualidade de vida dos idosos dependentes e suas famílias; contribuindo também para a definição de um programa formativo dirigido aos cuidadores informais da Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) de Negrelos.

A dissertação encontra-se organizada em dois capítulos. O primeiro capítulo reporta-se à contextualização teórica na qual fazemos referência ao envelhecimento e dependência, ao familiar cuidador em contexto domiciliário e à pessoa cuidada. O segundo capítulo refere-se ao estudo empírico, descrevendo inicialmente os procedimentos metodológicos e posteriormente a apresentação dos

resultados e a sua a sua discussão. Por fim expomos as principais conclusões, acrescentando algumas sugestões face à temática em estudo.

A atenção dos profissionais de saúde deve direccionar-se para a intervenção realizada na relação com o idoso dependente e também com o cuidador, de modo a permitir a adopção de estilos de vida saudáveis, evitando que quem preste cuidados necessite também de vir a ser cuidado.

A existência de familiares cuidadores em nada deve desresponsabilizar os profissionais, em matéria de cuidados aos utentes. Estes continuam a necessitar de cuidados profissionais de apoio e de educação para a saúde. Por tal motivo os serviços nacionais de saúde de diversos países constituíram *guidelines* e programas de preparação para estes cuidadores, de forma a facultar cuidados com qualidade e melhoria da qualidade de vida do cuidador e da pessoa cuidada.

Esta nova realidade implica a necessidade de se pensar em formas de assistência que promovam a manutenção da qualidade de vida do idoso, de preferência no domicílio, e que não sobrecarreguem a família de forma a diminuir a sua vulnerabilidade física e psicológica. Quando o envelhecimento está associado à dependência é fundamental criar condições necessárias para que a assistência nas actividades de vida diária promova a dignidade do alvo dos cuidados. Parece evidente que é necessário aumentar as parcerias entre os cuidadores formais e informais, através de acções concertadas que se traduzam em ganhos em saúde, para quem cuida e para quem é cuidado (Sequeira, 2010).



## **CAPÍTULO I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA**



## 1- ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA

A melhoria das condições socioeconómicas e a evolução da ciência entre outros factores permitiram um aumento da longevidade e da sobrevivência. Fernandes (1997) refere que Portugal, tal como os países industrializados, têm sofrido uma mudança no seu perfil demográfico, podendo constatar-se a existência de um desequilíbrio geracional com o aumento de pessoas idosas, ou seja, por um lado, assiste-se a um aumento significativo da esperança média de vida e, por outro lado, a uma redução da natalidade.

A par destas mudanças sócio-demográficas verifica-se, ao nível da saúde, uma tendência ascensional de doenças crónico-degenerativas que atingem as pessoas idosas, fazendo-as depender de terceiros para a satisfação das suas necessidades humanas básicas. Garcia (1994) refere que entre as causas que poderão dar origem a essa indesejável perda de autonomia está a doença incapacitante, que tem um peso muito importante por aquilo que representa para a pessoa, quer em termos pessoais, quer em termos sociais.

A estrutura demográfica de Portugal, tal como dos restantes estados membros da União Europeia caracteriza-se pelo envelhecimento da população. Em 2004, a proporção da população idosa já atingia os 17%, ultrapassando a média estimada para a União Europeia (16,5%) referente ao mesmo ano (INE, 2006). Individualmente o envelhecimento assenta na maior longevidade dos indivíduos, ou seja, no aumento da esperança média de vida. Contudo, o processo de envelhecimento não pode ser definido apenas por critérios cronológicos, mas sim segundo uma abordagem holística que tenha em conta a análise do conjunto das condições físicas, funcionais, mentais e de saúde de cada indivíduo.

## 1.1 – **Conceptualização do Envelhecimento**

Actualmente, e num plano mais geral, o desafio fundamental reside em possibilitar às pessoas, não só que morram o mais idosas possível, mas também que vivam uma velhice bem sucedida (Fontaine, 2000).

O envelhecimento é um fenómeno das populações e indivíduos. Nas populações o envelhecimento expressa o sucesso da humanidade porque representa o resultado de descobertas e desenvolvimentos, e, ao mesmo tempo, o envelhecimento representa um desafio, dados os custos exigidos em programas sociais e de saúde.

De facto, uma das primeiras necessidades a ter em conta quando se pretende estudar o fenómeno do envelhecimento, é de carácter cronológico, sendo pertinente interrogar se será possível estabelecer uma idade a partir da qual a pessoa se torna idosa, dada a complexidade do fenómeno.

A Organização das Nações Unidas para definir a população idosa adopta os 60 e mais anos, mas já nos cálculos dos indicadores de dependência considera idosa a população com 65 e mais anos (INE, 1999). No Conselho da Europa, bem como na Organização de Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), o conceito de população idosa utilizado nos diversos indicadores demográficos é o conjunto de indivíduos com 65 e mais anos (INE, 1999).

Para Paúl e Fonseca (1999) envelhecer é um processo complexo de evolução biológica dos organismos vivos, mas também um processo psicológico e social do desenvolvimento do ser humano. À medida que ocorrem mudanças no corpo, alterações funcionais e de papéis sociais, é necessária uma adaptação constante na busca de novos equilíbrios, internos e externos.

Fonseca (2004) apresenta o envelhecimento como parte do desenvolvimento e como resultado da interacção dinâmica entre o indivíduo intencionalmente activo e os contextos em constante interacção. Para além disso, o envelhecimento deve ser entendido como um processo que comporta ganhos e perdas, para cuja adaptação concorrem variáveis de natureza intrínseca e extrínseca ao indivíduo.

Também, na perspectiva de Fontaine (2000), o envelhecimento é o conjunto de processos que o organismo sofre após sua fase de desenvolvimento.

Envelhecimento e desenvolvimento são conjuntos de fenómenos dinâmicos que evocam transformações do organismo de natureza biológica ou psicológica em



função do tempo (mudanças observáveis associadas à idade). O que parece acontecer, no entanto, é que não se dispõe ainda de conhecimento suficiente para poder estabelecer diferenças entre aquilo que constituem as mudanças típicas do envelhecimento, ou seja, os processos normais de mudança do organismo humano à medida que se envelhece, e aquelas mudanças que são atípicas, anormais e patológicas, motivadas por factores ambientais ou por factores intrínsecos ao próprio organismo.

Falar em padrões de envelhecimento significa falar em diferentes experiências da velhice. Birren e Cunningham (1985) distinguiram três padrões de envelhecimento: primário; secundário e terciário.

O envelhecimento primário diz respeito às mudanças intrínsecas ao processo de envelhecimento que são irreversíveis, progressivas e comuns a todos os indivíduos.

O envelhecimento secundário está relacionado com as mudanças causadas pelas doenças que são dependentes da idade, uma vez que o tempo vivido aumenta a probabilidade de exposição a factores de risco. Estes efeitos nocivos do envelhecimento têm um efeito cumulativo, o que faz com que os organismos apresentem uma vulnerabilidade crescente com o passar da idade. Outra possibilidade de envelhecimento secundário diz respeito às doenças relacionadas com a idade, ou seja, decorrentes de factores intrínsecos de degeneração. Estas doenças desenvolvem-se de acordo com o padrão temporal e não têm a ver com os padrões de envelhecimento normal ou primário.

O padrão designado de envelhecimento terciário tem a ver com o declínio terminal e caracteriza-se por um grande aumento das perdas num período de tempo relativamente curto.

Portugal, tal como os restantes países a nível europeu estão a envelhecer. É consensual um progressivo declínio das taxas de mortalidade e das taxas de fecundidade, com tendência para se acentuarem, reforçando a curto e a médio prazo o envelhecimento da população mundial. A questão do envelhecimento começa, a suscitar a preocupação dos poderes políticos, da sociedade e dos meios científicos. Na I Assembleia Mundial sobre o envelhecimento realizada pela Organização das Nações Unidas, em 1982, em Viena, foram discutidas questões voltadas para o envelhecimento, analisaram o indivíduo, inserido no contexto sócio-familiar e abordaram aspectos fisiológicos do seu desenvolvimento (INE, 2002).

Mais tarde, em 2002, na II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento organizada pela Organização das Nações Unidas, foram discutidas questões ligadas ao envelhecimento e à necessidade de substituição do modelo do ciclo de

vida tradicional. Defenderam a necessidade de adaptar a idade da reforma ao prolongamento da vida e, a necessidade de promover o envelhecimento saudável dos indivíduos e eliminar atitudes e práticas de discriminação das pessoas idosas.

O envelhecimento demográfico é considerado um fenómeno social actual que caracteriza os países industrializados e muito particularmente a Europa. Portugal não constitui excepção a esta regra, prevendo-se que no ano de 2020 a população com 65 anos e mais atingirá nesta data os 81,1% (INE, 1999). Infelizmente, viver por mais tempo nem sempre significa viver com qualidade de vida. Processo contínuo e irreversível, o envelhecimento traz consigo um conjunto de limitações e fragilidades para o corpo e para mente, vulnerabilidades sociais que nesta etapa da vida ganham mais relevo. O aumento da longevidade acarreta o aumento de situações crónicas incapacitantes (Lage, 2002).

Também em Portugal o número de idosos tem vindo a aumentar. Hoje em dia é essencial reflectirmos sobre o impacto do envelhecimento demográfico da população nas sociedades ditas modernas. No final do Século XX, a estrutura da população Portuguesa apresentava características da fase final da transição demográfica: o duplo envelhecimento no topo e na base. Esta tendência tem como consequência directa o desequilíbrio entre gerações.

Se em Portugal a população com mais de 65 anos representava, em 1960, 8%, no ano de 2001 o número de idosos passou a ser de 16.4% da população total, ultrapassando, pela primeira vez, a dos jovens (16%). Comparando os censos de 1991 e o de 2001, concluímos que a população jovem diminuiu cerca de 4%, enquanto a população idosa aumentou 2.8% (INE, 2002).

O envelhecimento da população portuguesa deve-se ao contínuo decréscimo da taxa de natalidade, à redução da taxa de mortalidade e ao aumento da esperança média de vida.

A esperança média de vida está directamente relacionada com o grau de desenvolvimento dos países, o que significa que quanto mais desenvolvido for o país, maior será o número de anos que o indivíduo terá, à nascença, a probabilidade de viver.

## 1.2 – Envelhecimento Saudável

Segundo Fontaine (2000), a velhice bem sucedida está associada à reduzida probabilidade de doenças, especialmente aquelas que levam à perda de autonomia, à manutenção de um elevado nível funcional nos planos cognitivo e físico, e à conservação de empenhamento e bem-estar subjectivo.

Este envelhecimento deve-se ao processo de melhoramento das oportunidades para a saúde, participação e segurança, visando a qualidade de vida das pessoas que envelhecem (WHO, 2002). Por outras palavras, o envelhecimento com qualidade de vida está muito dependente da saúde, uma vez que existe uma forte correlação entre uma “boa saúde”, a autonomia e a independência (Ministério da Saúde, 2004). Contudo, o referido aumento de longevidade traz consigo uma maior prevalência das doenças crónicas e de dependências nas actividades da vida diária. O envelhecimento pode ser visto sob a perspectiva demográfica que se define pelo aumento da proporção das pessoas idosas na população total, ou o envelhecimento que se baseia na maior longevidade dos indivíduos, sendo este referenciado como envelhecimento individual.

Ser idoso é uma condição plural dos indivíduos que têm o privilégio de experimentar vidas longas. A condição de ser idoso compreende-se na sequência das histórias de vida e corresponde a padrões diversificados de comportamentos e contextos. As várias formas de envelhecer incluem idosos bem sucedidos e activos, mas também idosos incapazes, com autonomia limitada pela doença e pelo contexto onde vivem (Paúl, Fonseca, Martín & Amado, 2005).

As alterações demográficas do último século, que se traduziram na modificação e por vezes inversão das pirâmides etárias, reflectindo o envelhecimento da população, vieram colocar aos governos, às famílias e à sociedade em geral, desafios para os quais não estavam preparados.

Envelhecer com saúde, autonomia e independência, o mais tempo possível, constitui assim, hoje, um desafio à responsabilidade individual e colectiva, com tradução significativa no desenvolvimento económico dos países.

Coloca-se, pois, a questão de pensar o envelhecimento ao longo da vida, numa atitude mais preventiva e promotora da saúde e da autonomia, de que a prática de actividade física moderada e regular, uma alimentação saudável, o não

fumar, o consumo moderado de álcool, a promoção dos factores de segurança e a manutenção da participação social são aspectos indissociáveis. Do mesmo modo, importa reduzir as incapacidades, numa atitude de recuperação global precoce e adequada às necessidades individuais e familiares, envolvendo a comunidade, numa responsabilidade partilhada, potenciadora dos recursos existentes e dinamizadora de acções cada vez mais próximas dos cidadãos.

A promoção de um envelhecimento saudável diz respeito a múltiplos sectores, que envolvem nomeadamente a saúde, a educação, a segurança social e o trabalho, os aspectos económicos, a justiça, o planeamento e desenvolvimento rural e urbano, a habitação, os transportes, o turismo, as novas tecnologias, a cultura e os valores que cada sociedade defende e que cada cidadão tem como seus.

É, assim, que o envelhecimento humano pode ser definido como o processo de mudança progressivo da estrutura biológica, psicológica e social dos indivíduos que, iniciando-se mesmo antes do nascimento, se desenvolve ao longo da vida.

O envelhecimento não é um problema, mas uma parte natural do ciclo de vida, sendo desejável que constitua uma oportunidade para viver de forma saudável e autónoma o mais tempo possível, o que implica uma acção integrada ao nível da mudança de comportamentos e atitudes da população em geral e da formação dos profissionais de saúde e de outros campos de intervenção social, uma adequação dos serviços de saúde e de apoio social às novas realidades sociais e familiares que acompanham o envelhecimento individual e demográfico e um ajustamento do ambiente às fragilidades que, mais frequentemente, acompanham a idade avançada.

As políticas que permitam desenvolver acções mais próximas dos cidadãos idosos, capacitadoras da sua autonomia e independência, acessíveis e sensíveis às necessidades mais frequentes da população idosa e das suas famílias, permitem minimizar custos, evitar dependências, humanizar os cuidados e ajustar-se à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e o envelhecimento da população.

Numa perspectiva individual, a prestação de cuidados de saúde e de apoio social às pessoas idosas, integrados, centrados em equipas pluridisciplinares e em recursos humanos devidamente formados, com uma componente de recuperação global e de acompanhamento, nomeadamente através de cuidados continuados que integrem cuidados de longa duração, são indispensáveis a um sistema de saúde que se quer adequado para responder às necessidades de uma população que está a envelhecer.

Conseguir viver o mais tempo possível, de forma independente, no seu meio habitual de vida, tem que ser um objectivo individual de vida e uma responsabilidade colectiva para com as pessoas idosas.

Do ponto de vista da colectividade, sendo o envelhecimento um fenómeno que diz respeito a todos os seres humanos, implica necessariamente todos os sectores sociais, exigindo a sua intervenção e corresponsabilização na promoção da autonomia e da independência das pessoas idosas e o envolvimento das famílias e de outros prestadores de cuidados, directos conviventes e profissionais. Tal facto, representa um enorme desafio e responsabilidade para os serviços de saúde, nomeadamente para os cuidados de saúde primários, na implementação e melhoria de estratégias de intervenção comunitária, que mobilizem respostas que satisfaçam as necessidades específicas desta população.

A melhoria geral das condições socioeconómicas e os progressos da tecnologia contribuem para o aumento da longevidade da população. Tal facto contribui para que a comunidade científica se focalize na problemática do idoso e na importância de favorecer um envelhecimento bem sucedido, ou seja, com a saúde, autonomia e independência durante o maior período de tempo possível.

Segundo Sequeira (2007) a promoção do envelhecimento saudável passa por pensar o envelhecimento ao longo do ciclo vital. Deve-se envidar esforços colectivos e individuais no sentido de promover o envelhecimento activo.

Assim, podemos inferir que um envelhecimento bem sucedido, com bem-estar e qualidade de vida, depende de uma boa articulação entre Gerontologia e Geriatria, o combate ao sedentarismo, uma melhor assistência ao idoso no âmbito das diferentes áreas e de acordo com as suas necessidades específicas, a criação de programas que promovam a formação do idoso, a promoção do envelhecimento activo, acabando com os estereótipos associados ao idoso, e a implementação de programas de ajuda aos idosos dependentes e aos idosos que, simultaneamente, são também cuidadores informais.

### 1.3 – A Pessoa Idosa Dependente

Na actualidade, as políticas de saúde em Portugal tendem a privilegiar a manutenção do idoso no domicílio, devido ao aumento crescente do número de idosos, à insuficiência e inadequação das respostas formais às necessidades dos idosos dependentes, às vantagens ao nível da autonomia, às vantagens na promoção da qualidade de vida com a sua permanência no ambiente habitual e à constatação das potencialidades da família na prestação de cuidados, o que implica uma função acrescida, na qual o cuidador informal assume uma maior relevância (Leuschner, 2005).

O aparecimento de uma dependência implica uma transição para uma nova vida, devido a um acontecimento não antecipado que pode surgir de forma abrupta ou de forma progressiva, na maioria dos casos associado a uma diminuição da capacidade das estruturas ou funções do organismo.

Uma dependência resulta habitualmente do declínio funcional da pessoa, neste caso, idoso, em consequência do aparecimento da complicação de uma patologia ou devido a um acidente. Por vezes, nos idosos, a dependência ainda pode ser agravada devido a outros factores a que os idosos estão expostos, como uma alimentação deficitária, a falta de ajuda técnicas, ambientes inadaptados, etc.

O conceito de dependência está intimamente relacionado com a incapacidade da pessoa para a satisfação das necessidades humanas básicas. Deste modo, *“entende-se por dependência a incapacidade do indivíduo para alcançar um nível de satisfação aceitável relativamente às suas necessidades, pelo facto de se encontrar impossibilitado de adoptar comportamentos ou realizar tarefas sem a ajuda de outros”* (Sequeira, 2010, p.5).

Em sentido estrito, a dependência traduz-se pela necessidade de assistência nas actividades quotidianas, que o indivíduo já não realiza porque não pode ou porque não quer (exemplo: quando o idoso adopta um comportamento dependente por conveniência para chamar a atenção à sua volta). Trata-se, portanto, de apoio aos papéis de sobrevivência (lavar-se, vestir-se, alimentar-se, etc).

Contudo, a definição de dependência apresentada pelo Ministério da Saúde é mais abrangente e considera *“dependência a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual*

*resultante ou agravada por doença crónica, doença orgânica, sequelas pós traumáticas, deficiência, doença severa e/ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades de vida diária* (Ministério da Saúde, 2006, p. 3857).

A partir desta definição podemos verificar que a dependência das pessoas não se deve apenas à sua incapacidade física, mas também às dificuldades familiares e escassez de apoios sociais. A este respeito Fernandes (2000), diz-nos que nas pessoas idosas, a dependência assume contornos particulares, uma vez que esta resulta de factores como a redução das capacidades físicas ou psicológicas, insegurança económica, isolamento, solidão, dependência de familiares e/ou de outro tipo de suporte social.

Importa ainda acrescentar que a dependência pode ser total ou parcial, temporária ou permanente (Paschoal, 2007), e que a gravidade da mesma pode variar com o grau em que a pessoa idosa aceita ou não a doença (Lage, 2005a).

Corroborando Pavarini e Neri (2000), afirmamos que dependência, independência e autonomia não são condições que se excluem umas às outras, porque o funcionamento do ser humano é multidimensional. Um idoso pode ser dependente em determinados aspectos e independente em outros, por exemplo, pode possuir uma dependência física (incapacidade) e ser autónomo financeiramente, ou ser dependente afectivamente (usar a condição de velho para despertar compaixão e atenção) e independente a nível cognitivo (ser capaz de planear as acções que lhe permitirão manter a esposa ou a filha sempre perto de si).

Nesta linha de pensamento, abordar a situação de dependência implica analisar o contexto situacional no qual ela ocorre, ou seja, compreender os vários factores que para ela concorrem.

Dentro do conjunto desses factores destacamos as doenças e, em particular, as doenças crónicas, que têm um efeito directo na capacidade dos indivíduos para satisfazer as actividades de vida diária (AVD) e manter condições de vida independente. Entre essas doenças encontram-se como podemos verificar anteriormente os AVC, as doenças pulmonares, de Parkinson, osteoarticulares, as demências de várias ordens, entre outras. Estas doenças associadas ao envelhecimento afectam, quer a duração da vida, quer a sua qualidade (Birchfield, 1999). O sofrimento e a incapacidade causados por estas doenças, obriga-nos a redefinir a doença em termos operacionais: avaliação das limitações funcionais e incapacidade temporária e permanente da pessoa idosa.

Estudos epidemiológicos realizados em vários países mostram que apenas 4% das pessoas idosas com mais de 65 anos apresentam incapacidade grave e alto grau de dependência contra 20% que apresentam um leve grau de incapacidade. Os mesmos estudos referem ainda que 13% dos que têm entre 65 e 74 anos e 25% dos que estão entre os 75 e os 84 anos apresentam incapacidade moderada. Acima dos 85 anos, a incapacidade é de quatro a cinco vezes maior do que aos 65 anos, subindo para 46% a percentagem dos indivíduos com incapacidade moderada (Pavarini & Neri, 2000).

Também Amaral e Vicente (2001), e Sousa (1993), constataram nos estudos que realizaram a pessoas idosas dependentes, que não só o grau de dependência aumentava com o aumento do grupo etário, como também era mais predominante no sexo feminino. Demonstraram assim, que havia uma diferença face ao género, sendo o sexo feminino mais dependente que o masculino. O ambiente físico e social que rodeia a pessoa idosa exerce também uma influência importante na manifestação da dependência.

Pavarini e Neri (2000) referem que ao nível físico, o ambiente pode impor barreiras arquitectónicas (escadas, degraus, pisos escorregadios, iluminação ou sinalização deficiente) e ergonómicas, (sofás excessivamente fundos, fofos e baixos, camas altas, cadeiras com área e ângulo de apoio para as costas e para os braços deficientes, armários de parede pendurados muito alto, visores de aparelhos com letras muito pequenas). A este respeito Mello e Perracini (2000) referem a importância que o ambiente tem no desempenho funcional das pessoas idosas, invocando teorias mais recentes que apontam que o controlo motor emerge da interacção entre as características intrínsecas do indivíduo, a tarefa a ser realizada e o contexto ambiental.

Também segundo Pavarini e Neri (2000) podem não ser proporcionados à pessoa idosa equipamentos que funcionem como extensões do corpo humano, como por exemplo, as ajudas técnicas, que ajudam a adaptar-se a um ambiente que não foi construído para ela (bengalas, andarilhos, cadeiras de rodas, etc).

Ao nível do ambiente social que rodeia a pessoa idosa, as práticas sociais discriminatórias podem restringir substancialmente a sua autonomia e a sua independência. São exemplos dessas práticas recusar emprego ou demitir as pessoas mais velhas; tratá-las como incapazes; recusar-lhe pensões que lhe permitam dar conta das necessidades básicas; ao nível institucional oferecer um ambiente excessivamente despersonalizado, onde a pessoa idosa seja tratada como incapaz, sem poder de decisão e dificultar-lhe o acesso a serviços de saúde.



Vários autores verificaram nos seus estudos que as pessoas idosas dependentes sobrevivem com variados graus e níveis de dependência (Amaral & Vicente, 2001; Franco & Costa, 2001; Gonçalves, 2003; Loureiro, Barata, Bonifácio, *et al.*, 2007; Palma, 1999; Quental, Duarte, Andrade & Pereira, 2004; Sousa, 1993), e que essa dependência assume, normalmente, um carácter definitivo e permanente (Loureiro, Barata, Bonifácio, *et al.*, 2007), constituindo um factor perturbador do quotidiano da pessoa idosa dependente e seu cuidador/família.

Porém compete aos profissionais de saúde que trabalham com estas pessoas, a promoção da independência e da autonomia do idoso, actuando em conjunto com a família visando ao envelhecimento sadio e com qualidade de vida satisfatória.

## 2 - FAMILIAR CUIDADOR EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

O familiar cuidador é o elemento que melhor pode cuidar do idoso, uma vez que este é sensível ao meio que o rodeia e às pessoas com que este se relaciona (Howe & Lettieri, 1999).

Embora esteja a cargo da família a função de cuidar do idoso dependente, tende a ser assumida no contexto familiar por uma única pessoa, denominada familiar cuidador, quase sempre realizada pelos elementos do sexo feminino. Podemos referir que o contributo dos familiares cuidadores se torna fundamental para a prestação de cuidados ao idoso dependente no domicílio com necessidades de incentivos e de ajuda.

De facto, a tradição cultural portuguesa atribui às famílias, nomeadamente aos seus elementos do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar do doente (Cerqueira, 2005; Imaginário, 2004; Martins, 2006; Moreira, 2001; Pinto, 2007; Ribeiro, 2004) o que tem a ver com a educação recebida e com a construção social das funções da mulher (Imaginário, 2004), de onde emerge o conceito de familiar cuidador, que se pode definir como um membro da família que ajuda outro, assumindo o papel de prestador de cuidados de maneira regular (cuidador informal), e não remunerada, na ausência de um vínculo formal ou estatutário (Sousa, Figueiredo & Cerqueira 2004).

Segundo o ICN (2002, p.63) papel de prestador de cuidados define-se como *“Interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando as expectativas das instituições e profissionais de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados e inadequados de um prestador de cuidados; expressão destas expectativas como comportamentos e valores; fundamental em relação aos cuidados aos membros da família”*.

## 2.1 – A Prestação de Cuidados

A prestação de cuidados pode dividir-se em formal ou informal, sendo o cuidado formal constituído pelos cuidados prestados pelas agências do sistema formal de saúde aos indivíduos que deles necessitam, e o cuidado informal os prestados pela família ou comunidade à pessoa com dificuldades ou impossibilitada de se autocuidar.

O cuidado informal é aquela prestação de cuidados a pessoas dependentes por parte de família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas, que não recebem retribuição económica pela ajuda que oferecem (Lage, 2005b).

A prestação de cuidados não se reparte dentro da família equitativamente, uma vez que existe, quase sempre alguém que assume a maior responsabilidade sobre os outros, a este elemento designa-se de familiar cuidador.

Cuidar é um acto humano imperativo no sentido de garantir a continuidade da vida do grupo e da espécie, conforme refere Collière (1989, p.235), é *“um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais”*.

Contudo, cuidar nem sempre é uma actividade consciente, podendo ser uma continuação de uma relação anterior de cuidados, suporte e assistência. Isto significa que a subjectividade no cuidar pode ter um tempo diferente do começo objectivo da prestação de cuidados.

Cuidar é, pois, manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades a ela indispensáveis, mas que são diversificadas na sua manifestação. Cuidar de quem cuida deverá ser uma preocupação e também uma responsabilidade de todos os profissionais de saúde, para que quem cuida não fique por cuidar. Este aspecto deverá também passar pelos decisores políticos, pois é a estes que cabe a responsabilidade de criar políticas que protejam os cuidadores perante os novos desafios impostos pela sociedade.

Neste âmbito, Paúl (1997, citando Bowers) definiu cinco categorias de cuidados: antecipatórios que incluem comportamentos ou decisões baseados na antecipação às necessidades reais do doente; preventivos, no sentido de evitar a doença, prevenirem ou retardar a deterioração física e mental; de supervisão,

normalmente designados de olhar pelo doente; instrumentais, inclui o *fazer por* ou assistir, referem-se a um nível mais operacional; protectores, têm a ver com a protecção relativa a algo que não pode ser evitado, nomeadamente a auto-imagem, identidade, bem-estar emocional.

Brêtas e Yashitome (2000) diferenciam o cuidador formal do cuidador informal caracterizando o primeiro como aquele que é contratado pela pessoa idosa e/ou familiares, portanto é remunerado, para exercer actividades curativas enquanto que o segundo é um familiar, amigo ou vizinho que assume cuidar da pessoa idosa quase sempre sem preparação e remuneração.

O apoio prestado pelos diferentes cuidadores pode ser de dois tipos: apoio psicológico, ligado à satisfação da vida e ao bem-estar psicológico e apoio instrumental, que pressupõe ajuda física em situações de diminuição das capacidades funcionais das pessoas idosas, e perda de autonomia física temporária ou permanente (Paúl, 1997).

A maior parte dos cuidados de saúde tem lugar nos extremos do ciclo de vida (infância e velhice) e são fundamentalmente prestados pela família. Desde sempre as famílias são reconhecidas como o principal contexto para a promoção e manutenção da independência e saúde dos seus membros e, como a principal entidade prestadora de cuidados aos indivíduos na última fase da sua vida, quando as suas capacidades funcionais diminuem e a autonomia não é mais possível.

Cuidar de idosos não é distinto de outras situações de cuidados familiares, sendo frequentemente a continuação de uma relação anterior de cuidados, suporte e assistência (Lage, 2005b). Logo ser cuidador nem sempre é uma actividade consciente. Habitualmente as pessoas são capazes de referir que há quanto tempo começaram a cuidar do seu familiar, mas já não conseguem estabelecer facilmente o momento em que pensam em si como cuidadores, ou seja, se identificam com o papel. Assim a entrada subjectiva no papel de cuidador pode ter um tempo diferente do começo objectivo da prestação de cuidados (Aneshensel, Pearlin, Mullen, Zarit & Whittlatch, 1997; Seltzer & Wailing).

A identificação subjectiva do cuidador com a aquisição do papel é ainda condicionada pela forma como é iniciado o cuidado, se abrupto ou gradual, se acontece paulatinamente à medida que a pessoa idosa vai requerendo cuidados ou num estado mais avançado da doença (Carrero, 2002; Seltzer & Wailing, 1996).

## 2.2 – Razões da Adopção do Papel de Cuidador

Em termos gerais, a motivação e as causas que levam os cuidadores a iniciar ou continuar a prestação de cuidados são várias: tradições de um país, pelas normas sociais, pelo estágio de evolução relativamente às modificações da estrutura familiar, pela concepção da vida, pela história de cada indivíduo (Santos, 2006).

A pessoa pode tornar-se cuidador de várias formas; por instinto, quando motivada inconscientemente a prestar auxílio a alguém que necessita dele; por vontade própria, quando motivada com intuito de satisfazer as emoções pelo meio da relação com o outro; por capacidade, quando é a pessoa que tem formação técnica; e por conjuntura, quando se encontra numa situação extrema não havendo outra opção, podendo coexistir mais do que uma opção.

As principais razões que estão na adopção do papel, identificadas no estudo de Sequeira (2007) são: por decisão familiar, por ser a única pessoa que podia cuidar, por solicitação da pessoa dependente e não souberam especificar.

Segundo Martín (2005), existem essencialmente quatro factores que são determinantes na escolha do cuidador informal: a relação familiar, a co-residência, o género do cuidador e da pessoa a cuidar e as condicionantes relativas aos descendentes.

A capacidade e disposição para assumir a responsabilidade a longo prazo de pessoas dependentes dependem de um conjunto de circunstâncias e motivações.

A identidade do cuidador está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais, pelo que o cuidar constitui um aspecto normativo da vida de alguns dos membros da família, principalmente do sexo feminino e dos mais velhos (Neri & Carvalho, 2002). Entre os cônjuges e os filhos predominam os motivos relacionados com a cumplicidade desenvolvida ao longo do convívio mútuo e do facto de esta constituir uma obrigação ou um dever familiar (Baum & Page, 1991; Silverstein & Litwak, 1993).

O cuidar recai habitualmente sobre a mulher, e destas a esposa, seguindo-se as filhas e posteriormente as noras. É às mulheres que compete todos os cuidados que se realizam à volta de tudo o que cresce e se desenvolve (Collière, 1989).

A maioria dos estudos parece confirmar a ideia de que o cuidar se faz essencialmente através do feminino (INSERSO, 1995; Melo, 2005; Penroad, Kane, Kane, *et al.*, 1995; Sotto Mayor, Sequeira & Paúl, 2006).

A co-residência constitui outro factor de extrema importância no papel de cuidador informal, pela proximidade física e afectiva que existe entre ambos. Este factor coloca os potenciais cuidadores numa posição privilegiada para o desempenho do papel de cuidador principal (Penroad, Kane, Kane, *et al.*, 1995).

## 2.3- PRINCIPAIS CONSEQUÊNCIAS ASSOCIADAS AO CUIDAR

Entre os efeitos negativos para a saúde, associados ao cuidado informal, estão o aumento dos níveis de depressão, ansiedade e percepção de fraca saúde (Nieto Carrero, 2002; Ory, Lee, Tennstedt & Schulz, 2000).

O estudo de Schulz e Beach (1999) mostra que os indivíduos que reportam tensão permanente associada à prestação de cuidados informais têm alto risco de mortalidade durante os primeiros 4 anos da experiência.

A compreensão da percepção que os cuidadores têm de sobrecarga e do seu impacto, é essencial para avaliação do processo, a compreensão da problemática e definição de estratégias de intervenção terapêutica, uma vez que a saúde é cada vez mais determinada em função da perspectiva dos beneficiários dos cuidados, das suas expectativas e necessidades, tendo em vista o bem-estar e qualidade de vida. Reconhecer as potenciais consequências negativas da participação das famílias nos cuidados aos idosos, permite identificar quais os cuidadores de risco, prevenir estas situações e intervir de uma forma eficaz junto dos membros das famílias envolvidas física e emocionalmente em situações de sobrecarga, ajudando-as a maximizar as suas dificuldades e a adquirir estratégias de superação e resolução de problemas. Tudo isto, traduzir-se-á na prática em ganhos em saúde para todos os intervenientes.

Deste modo, poder-se-á dizer que a rede social formal e informal é importante no que se refere à prestação de cuidados, mas como referem Figueiredo e Sousa (2002), é à família que cabe a responsabilidade de cuidar diária e ininterruptamente do idoso, o que pode implicar um desgaste da saúde física e psicológica, podendo gerar desgaste do cuidador.

Poder-se-á dizer que cuidar de uma pessoa idosa dependente gera frequentemente sobrecarga do cuidador, que se manifesta por uma redução da vitalidade, do desempenho físico e social, podendo causar sentimentos de frustração, culpa, raiva e até de subestima por se sentir incapaz de cumprir plenamente o seu papel (Carpenito, 2002).

A manutenção das pessoas idosas mais ou menos dependentes em suas casas ou em co-residência, obriga as famílias a definir e redefinir as relações, obrigações e capacidades, acontecendo frequentemente haver dificuldade em chegar a um acordo no que diz respeito à contribuição de cada um dos membros nos cuidados à pessoa idosa, podendo, por isso, constituir uma experiência física e emocionalmente stressante para o membro mais directamente envolvido e para toda a família.

Os problemas de quem presta cuidados surgem de um conflito emotivo, complexo e intenso, provocado pela sobrecarga de olhar por um idoso, pelo qual se sente, um afecto profundo ou obrigação. Estes sentimentos são muitas vezes reforçados pelo isolamento social imposto pelas responsabilidades de cuidar do idoso a que se junta habitualmente a falta de conhecimento sobre as técnicas cuidativas, os recursos da comunidade e o lidar com o stress (Paúl, 1997).

De entre as consequências negativas, que correspondem a alterações ou mudanças específicas na vida das pessoas resultantes do seu papel de cuidadores informais, a sobrecarga do papel de cuidador é um conceito-chave na investigação sobre o cuidado familiar às pessoas idosas e um dos mais sistematicamente referenciados no âmbito da literatura gerontológica.

A percepção de sobrecarga do cuidador é uma resposta individual, objectiva e subjectiva. A análise contextual da sobrecarga do cuidador pressupõe dois momentos: (1) ao assumir o papel: a qualidade das relações passadas, a preparação, a avaliação e o apoio; (2) no decurso da prestação de cuidados à pessoa idosa, analisando: a) a sobrecarga objectiva (exigências imediatas da prestação de cuidados e as exigências secundárias, ambas experiências negativas); b) os mediadores (recursos pessoais e sociais para lidar com a situação e a percepção das relações: atribuições, equidade, reactância) e c) a sobrecarga subjectiva (perturbação): emotiva, comportamental e cognitiva (Paúl, 1997).

A sobrecarga do cuidador varia em função da doença e grau de dependência da pessoa idosa a cargo, sendo as alterações comportamentais da pessoa idosa e os cuidados que envolvam trabalho físico fontes de stress.

Para além disso, ao contrário do que passa com crianças, a dependência nas pessoas idosas é crescente, o que agrava a sobrecarga (Braithwaite, 1992).

Essa dependência traduz-se em cinco crises: (1) a consciência da degeneração –(a degeneração ameaça o sentido de segurança de quem olha pela pessoa idosa e cria um sentimento de impotência); (2) a imprevisibilidade –(no envelhecimento a evolução de uma doença é um dado adquirido, o medo do desconhecido revela-se em situações que vão desde a falta de habilidade no desempenho de cuidados complexos, o não conhecer o que esperar de uma situação de cuidado, até ao não saber interpretar/avaliar uma circunstância em evolução); (3) as limitações de tempo (a dependência aumenta e os cuidados tornam-se cada vez mais directos, contínuos e intensos, levando à exaustão dos cuidadores em função da necessidade de estar em vigilância, até porque, raramente a responsabilidade é partilhada por mais do que uma pessoa); (4) a relação entre quem presta cuidados e quem os recebe (a relação prévia com a pessoa idosa e a inversão de papéis aumenta a probabilidade de conflito); (5) a falta de escolha (numa relação familiar há pouca escolha para o assumir a prestação de cuidados, pondo de lado outros planos) (*ibid.* e Gonçalves, Alvarez e Santos, 2000).

A sobrecarga não está directamente relacionada com as alterações e factos objectivos, mas antes pela avaliação e interpretação que o individuo faz acerca da importância e leitura dos acontecimentos (Martins, 2006).

Braithwaite (1992), inspirando-se na pirâmide das necessidades de Maslow e refere-se à sobrecarga do cuidador considerando-a uma ameaça à satisfação das necessidades básicas fisiológicas de segurança, sociais e de auto-estima. A dependência da pessoa idosa acarreta, assim, uma perda de independência dos prestadores de cuidados e leva-os muitas vezes, particularmente as mulheres, a negligenciar as suas necessidades básicas incluindo as relativas ao autocuidado.

O facto de os cuidadores poderem contar com a ajuda de outros familiares alivia-os das exigências dos cuidados, melhorando a sua percepção de saúde (Brito, 2002; Lage, 2004), e da qualidade de vida, atenuando as consequências das alterações no seu estilo de vida e contribuindo naturalmente para a percepção de maior vigor psíquico e maior energia (Lage, 2005b). O mesmo poderá dizer-se para aqueles que, pagando a alguém para os ajudar a cuidar, percebem maior vigor e energia do que aqueles que não dispõem dessa ajuda.

Alguns autores referem, também, que a relação de parentesco entre o cuidador e a pessoa idosa tem consequências, quer ao nível da adaptação ao papel de cuidador, quer na percepção da sobrecarga. Defendem que os cônjuges cuidadores, tendo com a pessoa cuidada uma relação de maior proximidade anterior ao aparecimento da dependência, referem menor sobrecarga do que aquelas cuja relação não é tão próxima (Kramer, 1993).



Lage (2005b) refere também que os filhos quando comparados com o cônjuge e outros significativos, são os que apresentam pior percepção de saúde, os que mais sentem o impacto do cuidado, a sobrecarga subjectiva, e são também quem apresenta pior índice de vigor-actividade.

A idade dos cuidadores, embora na maior parte dos resultados dos estudos, não afecte de forma evidente o impacto do cuidado, nem positiva nem negativamente (Kramer, 1997), compreende-se que esta se repercute negativamente no estado de humor, particularmente ao nível da percepção da sintomatologia depressiva, da fadiga e baixo nível de energia, e da confusão e falta de clareza mental, bem como do vigor e percepção de saúde (Lage, 2005b).

## 2.4 – Dificuldades Sentidas Pelos Cuidadores

Os familiares cuidadores deparam-se diariamente com dificuldades de várias ordens. A dificuldade em satisfazer as necessidades das pessoas idosas é uma das dificuldades apontadas pelos prestadores de cuidados em vários estudos (Almeida, Miranda, Rodrigues, *et al.*, 2005; Palma, 1999; Sotto Mayor, Sequeira & Paúl, 2006). Palma (1999), concluiu, que as cuidadoras consideravam os cuidados de alimentação, de higiene e de vestir a pessoa idosa como actividades difíceis devido ao tempo gasto com elas, ao esforço despendido e à frequência com que as realizavam.

Almeida, Miranda, Rodrigues, *et al.*, (2005) referiram ainda a dificuldade em proporcionar companheirismo ao doente dependente, devido à falta de tempo para lhe dar a atenção que ele precisa.

Do atrás exposto podemos concluir corroborando Veríssimo e Moreira (2004), que os cuidadores valorizam em primeiro lugar as necessidades de pessoa cuidada, relegando para um plano secundário as suas próprias necessidades.

Podemos concluir que as dificuldades surgidas aos cuidadores, em consequência da prestação de cuidados às pessoas idosas dependem, entre outras razões, da falta de conhecimentos, de recursos e de acompanhamento dos serviços comunitários. A este respeito, Paúl (1997) refere para além da falta de conhecimento sobre as técnicas cuidativas e os recursos comunitários, a falta de conhecimento dos cuidadores para lidar com o stress que advém da prestação de cuidados.

A falta de ajuda de outras pessoas para a prestação de cuidados à pessoa idosa é uma das dificuldades apontadas pelos prestadores de cuidados do estudo desenvolvido por Palma (1999). A autora concluiu que apesar dos cuidadores já receberem ajuda de outros nos cuidados que prestam à pessoa idosa, essa era uma ajuda pontual e insuficiente.

## 2.5 – Necessidades de Formação dos Cuidadores

Nolan, Grant e Keady (1996) são da opinião que, apesar de o cuidado a idosos dependentes ser uma contingência comum do ciclo da vida, frequentemente, as pessoas não se vêem elas próprias como cuidadoras nem quando já o são, nem quando projectam o futuro. Isto pressupõe que, habitualmente, não há preparação nem treino, o que vai tornar mais difícil o desempenho do papel.

O aumento crescente da consciencialização sobre as exigências dos cuidados aos idosos deve procurar que se invista na formação, mas também na investigação dos enfermeiros, para lidar com esta questão.

O conhecimento da evolução do estado de saúde das pessoas idosas dependentes e a habilidade no desempenho das técnicas cuidativas (adquiridos através da informação dos profissionais de saúde e da experiência quotidiana) pode permitir preparar atempadamente os familiares cuidadores para a evolução da situação clínica da doença, prestando cuidados adequados em cada fase da doença e, por outro lado, aprenderem as técnicas cuidativas, diminuindo o esforço despendido para a realização das mesmas.

É necessário criar interfaces que possibilitem a informação, preparação, treino, apoio e suporte do cuidador, para ajudar no desempenho desta nova tarefa que é cuidar de alguém dependente, ou seja, ajudar alguém a viver de forma mais satisfatória e digna possível mesmo quando se encontrar numa situação de dependência.

Destas constatações emerge uma conclusão direccionada para a necessidade de otimizar o papel do cuidador informal, para a melhoria do seu desempenho e para a promoção/manutenção da qualidade de vida do cuidador e do idoso. Em muitas situações estes cuidados são implementados por uma pessoa sem formação específica no cuidar, pelo que a prestação de cuidados pode não apresentar um rigor técnico e científico adequado, mas representar um valor

simbólico e humano elevado, envolvendo vínculos afectivos e peculiares da história de vida de cada família (Sequeira, 2010).

A detenção de conhecimentos sobre práticas de cuidar e sobre a doença e dependência da pessoa idosa, facilita e melhora a qualidade da prestação dos cuidados através de um maior controlo dos cuidadores sobre a situação e diminuição das dificuldades.

A informação/formação é uma das necessidades que segundo Mendonça, Martinez e Rodrigues (2000); Rodriguez, Alvarez e Cortés (2001) e Veríssimo e Moreira (2004), é frequentemente sentida pelos prestadores de cuidados informais a pessoas idosas.

A este respeito, Leme (2000) refere que os mais modernos conceitos terapêuticos em Geriatria, e Gerontologia priorizam uma abordagem profissional destes cuidadores através de cursos de formação, informações continuadas e treino/capacitação do cuidador em contexto institucional, no sentido de o preparar para a prestação de cuidados no domicílio. A este respeito, Gonçalves, Alvarez e Santos (2000) referem que as necessidades de formação dum cuidador que irá cuidar de uma pessoa idosa com um leve grau de dependência são diferentes das necessidades de formação doutro que irá cuidar duma pessoa idosa acamada.

A preparação e formação dos cuidadores é importante para uma assistência eficaz e para a redução dos níveis de ansiedade, a aprendizagem deve estar adaptada ao contexto real. Os serviços de saúde deverão assegurar apoio e vigilância aos cuidadores, promovendo para o efeito programas de assistência adaptados às necessidades e limitações dos cuidadores (Martins, 2006).

## 2.6 - Redes de Apoio

O aumento do número de pessoas idosas dependentes corresponde a uma necessidade crescente de cuidados de saúde e assistência que são prestados pelas redes sociais de apoio formal e informal.

Em Portugal, perante o envelhecimento progressivo da população, a sociedade civil e o Estado tiveram de se organizar com o objectivo de criar novas respostas sociais para atender ao número crescente de idosos e respectivas famílias.

Oficialmente, as respostas sociais reconhecidas, pela Segurança Social para idosos no nosso país são: centros de convívio, centros de dia, lares de idosos, residências, serviço de apoio domiciliário, apoio domiciliário integrado, acolhimento familiar de idosos, centros de acolhimento temporário para idosos e centros de noite (Ribeirinho, 2005).

Ainda neste contexto e no sentido de dar resposta e continuidade às necessidades específicas das pessoas com dependência, consideramos extremamente oportuno salientar a criação, da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, sendo a sua actividade regulamentada pelo Decreto-Lei nº101/2006, com a finalidade de prevenir o agravamento do estado de saúde dos doentes, reabilitar, cuidar e promover a autonomia do doente, assim como facilitar a adaptação à incapacidade e a melhoria da qualidade de vida. A prestação de cuidados na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados é constituída por unidades de internamento, unidades ambulatoriais, equipas hospitalares e equipas domiciliárias.

Constituindo um nível intermédio de Cuidados de Saúde e Apoio Social, a Rede procura envolver a participação e cooperação da sociedade civil e de diversos parceiros (públicos, privados e sociais), respondendo a vários serviços que o doente e família necessitam no domicílio, possibilitou uma maior aproximação entre os profissionais das várias instituições, doente e família, traduzindo-se em maior satisfação para ambos. Para colmatar estas carências têm vindo a ser instituídos outros programas governamentais, nomeadamente, o Programa de Apoio Integrado a Idosos, o Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e o Plano Nacional de Acção para a Inclusão.

Mas, apesar da existência destes programas e rede no nosso País é clara a falta de serviços formais de apoio aos idosos, seja para suplementarem as redes de apoio informal, seja para as substituírem, na ausência ou indisponibilidade dos

agentes informais de apoio onde se inclui a família, que desde sempre manteve um papel determinante no apoio instrumental e psicológico aos seus membros doentes/dependentes no domicílio (Paúl, 1997).

Corroborando Figueiredo (2007) há que perceber a importância da articulação entre as respostas formais dos serviços de saúde e de protecção social e o apoio informal ou familiar. Este processo exige fortes inovações que passa pela compreensão de que os sistemas formais e informais não podem constituir processos independentes mas antes processos complementares e integrados. O que pressupõe, uma abordagem multidimensional às necessidades das famílias, no âmbito dos seus contextos e das suas vivências.

Falarmos da prestação de cuidados às pessoas idosas implica abordarmos a sua integração social. A integração social das pessoas idosas foi definida por Paúl em termos de participação organizacional, actividade social, redes sociais de apoio, integração residencial e padrões de amizade (Paúl, 1997).

No grupo constituído pelas redes de apoio formal, incluem-se os serviços estatais de segurança social e os organizados pelo poder local, a nível do concelho ou da freguesia, criados para servir a população idosa, sejam eles lares, serviços de apoio domiciliário, centros de dia, ou centros de convívio. Neste conjunto destacam-se as instituições privadas de solidariedade social, a maioria das quais ligadas, directa ou indirectamente, à Igreja Católica, sendo outras do tipo associações profissionais, todas beneficiando de algum apoio do Estado e que, no seu conjunto, são as promotoras da maior parte dos serviços existentes no nosso país, a nível da chamada terceira idade (Paúl, 1997).

As redes de apoio informal à pessoa idosa podem subdividir-se em dois grandes grupos: as constituídas pela família da própria pessoa idosa e as constituídas pelos amigos e vizinhos.

Apesar de todas estas transformações, em Portugal, a família continua a ser a principal fonte de apoio nos cuidados directos, no apoio psicológico e nos contactos sociais à pessoa idosa dependente (Paúl, 1997; Pimentel, 2001).

Sendo o cuidado informal aquele que é prestado a pessoas dependentes por parte da família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas que não recebem retribuição económica pela ajuda que oferecem, torna-se pertinente referir que o cuidado prestado ao idoso dentro da família não se reparte equitativamente.

As redes de apoio informal, constituídas pelos amigos e vizinhos da pessoa idosa, embora menos estudadas, parecem desempenhar também um papel preponderante no apoio à velhice. A relação com amigos e vizinhos difere da que se mantém com familiares porque resulta de escolhas estruturadas, feitas na base

de opções dentro do próprio meio social da pessoa. Quer os amigos, quer os vizinhos fornecem importantes tipos de apoio e assistência que contribuem para o bem-estar e independência dos idosos (Paúl, 1997).

Deste modo, poder-se-á dizer que a rede social formal e informal é importante no que se refere à prestação de cuidados, sendo à família que cabe a responsabilidade de cuidar diária e ininterruptamente do idoso, o que pode implicar um desgaste da saúde física e psicológica, podendo gerar desgaste do cuidador.

## **2.7– Papel do Enfermeiro na Preparação do Familiar Cuidador para Cuidar**

A enfermagem é a ciência e a arte de assistir o ser humano no atendimento das necessidades básicas, tornando-o independente, quando possível pelo ensino do auto-cuidado, bem como manter, promover e recuperar a saúde em colaboração com outros profissionais.

O enfermeiro não deverá centrar a sua atenção na doença, mas na promoção, manutenção e recuperação da saúde do ser humano na perspectiva da sua família e comunidade (Leme, 2000). Nesta perspectiva, o modelo biomédico deverá dar lugar ao modelo salutogénico de base social em que o objectivo principal é o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa idosa e da sua família/cuidador.

Assentando a qualidade de vida das pessoas idosas num estado global de auto-suficiência na vida funcional de todos os dias, na manutenção de um elevado nível nos planos cognitivo e físico e na manutenção do empenhamento social e bem-estar subjectivo o enfermeiro deverá efectuar uma abordagem compreensiva e multidimensional dos problemas das pessoas idosas, para melhorar a sua capacidade funcional (Lage, 2005a).

A este respeito, também Leme (200) defende que uma intervenção na vida de um doente idoso deve ser sempre precedida por uma avaliação abrangente de todo o seu funcionamento, nomeadamente avaliação da saúde física, mental, dos recursos sociais e financeiros e finalmente, avaliação da capacidade para a independência nas actividades de vida diárias. Nesta avaliação o enfermeiro não deverá esquecer o ambiente no qual a pessoa idosa se insere, o qual inclui a sua

família/cuidadores e a comunidade. Essa avaliação deve ainda ser levada a cabo numa fase precoce da incapacidade funcional da pessoa idosa dependente, quando ainda é potencialmente recuperável.

A arte de escutar é também fundamental numa relação empática, pois ao escutar a pessoa idosa dependente e sua família/cuidador, o enfermeiro manifesta-lhe como são importantes para si, permite-lhes identificar as suas emoções, ajuda-os a identificar os seus problemas e as suas necessidades e a elaborar um plano de acção realista e eficaz (Lazure, 1994). Ao proceder deste modo o enfermeiro permite que a pessoa idosa dependente/família/cuidador tome consciência das suas dificuldades e encontre em si próprio os meios para resolver essas mesmas dificuldades.

A este respeito, também Moreira (2001) ao estudar as necessidades dos cuidadores de doentes terminais em contexto domiciliário, verificou que estes manifestaram necessidade de estabelecer uma relação afectiva com os profissionais de saúde, referindo que gostariam de ter sido escutados e alvo de carinho por parte destes, pois sentiam-se completamente destruídos, física e psiquicamente.

Assim o enfermeiro deverá igualmente providenciar a aquisição de material clínico e de ajudas técnicas adequadas, quer às necessidades da pessoa idosa dependente, quer às do seu cuidador para desempenhar as tarefas do cuidado.

Os profissionais de saúde deverão mostrar disponibilidade e abertura para dialogarem com os cuidadores e os ajudarem a resolver conflitos decorrentes do processo de cuidar, respeitando o sistema de valores e conceitos culturais associados a este processo (Martins, 2006).

O domicílio é o melhor local para o enfermeiro fazer o diagnóstico das necessidades da pessoa idosa e cuidador/família e realizar intervenções que favoreçam a aquisição ou adaptação de novos papéis que sejam consistentes com a personalidade da pessoa idosa, com a sua capacidade funcional e cognitiva, com a sua posição social e com o prognóstico da sua doença (Leme, 2000).

Gonçalves, Alvarez e Santos (2000) referem que ao introduzir-se no espaço privativo e íntimo do doente, o profissional de enfermagem necessariamente compromete-se com os familiares e com todo um contexto domiciliário de modo profissional e ético.

A forma como cada família/cuidador percepção o processo de cuidar, como lê a realidade e a compreende é mais importante do que a objectividade que o profissional julga e lhe atribui (Pimentel, 2001).

Uma das funções do enfermeiro descritas pela Carreira de Enfermagem, é *“executar os cuidados de enfermagem planeados, favorecendo um clima de confiança que suscite a implicação do utente (indivíduo, família, grupos e comunidade) nos cuidados de enfermagem e integrando um processo educativo que promova o autocuidado”* (Ministério da Saúde, 1991, p. 5724).

Palma (1999), no seu estudo sobre as expectativas da família em relação à intervenção de enfermagem no domicílio, em resposta às suas necessidades/problemas enquanto prestadoras de cuidados a pessoas idosas, concluiu que estas expectativas se dividiam em orientação, prestação de cuidados, vigilância de saúde e ajuda económica. No que respeita à orientação, as cuidadoras contavam com a ajuda das enfermeiras para se formarem/capacitarem a cuidar do seu familiar e para lhes fazerem o encaminhamento necessário para a obtenção de recursos disponíveis na comunidade. Em relação à prestação de cuidados, as cuidadoras esperavam que os enfermeiros realizassem pensos e algaliações e que as ajudassem nos cuidados de higiene e a vestir a pessoa idosa. Por outro lado, esperavam ainda que os enfermeiros as ajudassem a controlar a saúde da pessoa idosa e a sua própria saúde, de forma sistemática e as ajudassem economicamente a suportar os custos dos recursos humanos.

Assim, a enfermagem domiciliária não pode ser apenas descrita como cuidados prestados em casa, engloba um âmbito de actuação muito mais abrangente com grande valia para a área da saúde. O enfermeiro em cuidados domiciliários é simultaneamente, um educador, coordenador, prestador e supervisor de cuidados físicos, advogado da família e da pessoa idosa, colaborador/membro da equipa, consultor e modificador do ambiente.

Na perspectiva de Watson (1998), a promoção de um ensino-aprendizagem interpessoal é um factor cuidativo necessário na quase totalidade das relações dos enfermeiros com as outras pessoas, quer se trate de encontros pontuais, quer de acontecimentos correntes que têm uma relação com a saúde e a doença.

Os profissionais de saúde podem e devem ter um papel decisivo na saúde e bem-estar dos cuidadores. Para tal, devem educar no sentido de preparar o cuidador para o bom exercício do seu papel (Martins, 2006).



## **CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO**



## 1 – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A metodologia na perspectiva de Ferrari (1982) é a operacionalização, sistematização e a racionalização do método através de processos e técnicas a que o investigador recorre para intervir, sendo indiscutível a sua relevância para a validade do próprio estudo. Ribeiro, refere ainda que a metodologia “...*tem o objectivo de descrever em pormenor como se realizou o estudo, de tal modo que qualquer um possa o replicar com base na informação fornecida*” (1999, p.32).

Neste sentido, a metodologia é parte fulcral da investigação científica, que de acordo com Fortin, “... *é um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para as questões precisas que merecem investigação*” (1999, p.17). Este processo deve ser sistemático, rigoroso e conduzir à aquisição de novos conhecimentos.

Esta parte do trabalho debruça-se sobre as decisões metodológicas adoptadas na realização desta investigação. Inicia-se com a opção metodológica através da caracterização do estudo a realizar, os participantes, a técnica de colheita de dados, procedimentos de recolha de dados, tratamento de dados e os aspectos éticos.

### 1.1 - Questões Orientadoras

A investigação começa sempre com um problema ou grupo de problemas preliminares. Deste modo, há que converter os problemas preliminares num corpo de questões. A questão central enunciada por nós conduz-nos à formulação de um conjunto de questões de investigação. “*Uma questão de investigação é uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar com vista a obter novas informações*” (Fortin, Côte & Vissandgée 1999, p. 51).

Tendo por base estes pressupostos, formulamos as seguintes questões que estiveram na base da orientação do nosso estudo:

- Quais os contextos de prestação de cuidados dos familiares cuidadores seguidos pela Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Negrelos?

- Quais as necessidades formativas dos familiares cuidadores seguidos na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Negrelos, na prestação de cuidados à pessoa idosa dependente no domicílio?
- Quais os recursos utilizados pelos cuidadores no processo de aquisição de competências para cuidar do seu familiar dependente
- Qual a percepção do familiar cuidador sobre o papel do enfermeiro na sua preparação para cuidar da pessoa idosa dependente?

## 1.2 – Tipo de Estudo

A escolha do tipo de estudo precisa-se no decurso da formulação do problema, quando a questão de investigação se tornou definida. Neste sentido, é a questão de investigação que dita o método apropriado ao estudo do fenómeno (Fortin, 1999).

Para dar resposta à questão de partida "Quais os contextos e as necessidades formativas dos familiares cuidadores seguidos na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Negrelos, na prestação de cuidados à pessoa idosa dependente no domicílio", optámos por uma abordagem do tipo qualitativo, exploratório e transversal, com vista a obter resultados válidos à questão colocada, sendo este um esquema fundamental que orienta a perspectiva que o investigador dá ao seu estudo (Fortin, 1999).

Polit & Hungler (1995, p.14) referem que a pesquisa exploratória visa mais do que a observação e a descrição do fenómeno: "... a *pesquisa exploratória* visa explorar as dimensões desse fenómeno, a maneira pela qual ele se manifesta e os outros factores com os quais ele se relaciona". Neste contexto, ao explorar o fenómeno em estudo, pareceu-nos poder contribuir para um melhor conhecimento da magnitude do problema e porque na região que preconizamos desenvolver a nossa investigação desconhece-se a existência de estudos desta índole.

## 1.3 – Técnica de Recolha de Dados e Materiais

De acordo com Fortin (1999), a colheita de dados, deve realizar-se segundo um plano pré-estabelecido. Antes de iniciar a colheita de dados, o investigador deve determinar o tipo de instrumento de medida que melhor se adapta ao objectivo em estudo e às questões de investigação.

Na perspectiva de Quivy e Campenhoudt (1998, p.183), a colheita de dados, “...consiste em recolher ou reunir concretamente informações determinadas junto das pessoas ou das unidades de observação incluídas na amostra”.

A técnica de colheita de dados que optámos para melhor conhecer a realidade em estudo foi a entrevista semi-estruturada para recolher informação dos familiares cuidadores(Anexo I), a aplicação de um questionário sócio-demográfico; e a aplicação de um questionário estruturado para recolher informação da pessoa dependente que integrou o Índice de Barthel e a Escala de Lawton y Brody(Anexo II).

Para a entrevista semi-estruturada foi elaborado um guião de entrevista com um total de doze perguntas. Tivemos o cuidado de elaborar questões abertas e abrangentes que deixassem liberdade ao entrevistado para responder como entender, criando as suas respostas e exprimindo-as pelas suas próprias palavras, seguindo assim, as indicações de Fortin, Grenier e Nadeau (1999). Algumas das questões abertas foram combinadas com sub questões, o que é igualmente defendido pelos autores supracitados “as questões abertas podem ser gerais ou combinadas com subquestões.

Para complementar a informação recolheu-se um conjunto de informação, a qual permitiu caracterizar os participantes, nomeadamente: idade, sexo, situação conjugal, habilitações académicas, situação profissional, relação com a pessoa idosa dependente, distância entre a residência do cuidador e a pessoa idosa dependente, se presta cuidados a mais alguém e tempo de prestação de cuidados. Recolheu-se ainda informação relativamente à pessoa dependente, nomeadamente: idade, sexo, situação conjugal, habilitações académicas, actividade profissional anterior, fonte principal de rendimentos, tipo de apoios de que dispõe e causa da dependência;

Para avaliar a capacidade funcional das pessoas idosas dependentes utilizamos duas escalas que passamos a descrever.

### ***Índice de Barthel***

O índice de Barthel é um instrumento que avalia o grau de independência do indivíduo para a realização das actividades básicas de vida diária (ABVD), sendo composto por 10 itens: higiene pessoal, alimentar-se, uso do WC, vestir/despir, tomar banho, controlo intestinal e vesical, deambulação, subir e descer escadas e transferência. Na sua versão original a pontuação da escala varia de 0-100 pontos, em que 0 corresponde à máxima dependência para todas as ABVD e 100 equivale à independência total para as mesmas actividades (Araújo, Ribeiro, Oliveira, *et al.*, 2007).

Utilizámos a versão portuguesa adaptada por Araújo, Ribeiro, Oliveira, *et al.*, (2007). Os itens podem ser pontuados em 0, 1, 2, 3, obtendo um valor total da escala entre 0 e 20 pontos. Os indivíduos são assim classificados em: totalmente dependentes (menos de 8 pontos), com incapacidade grave (de 9 a 12 pontos), com incapacidade moderada (de 13 a 19 pontos) e independente (20 pontos).

### ***Índice de Lawton y Brody.***

O índice de Actividades Instrumentais de Vida Diária (Lawton & Brody, 1969; Versão Portuguesa de Araújo, Ribeiro, Oliveira, Pinto, & Martins, 2008), avalia a funcionalidade instrumental. Trata-se de uma medida genérica do nível de independência da pessoa idosa que avalia tarefas adaptativas ou necessárias para a vida independente na comunidade, tais como: usar o telefone, fazer compras, preparação da alimentação, lida da casa, lavagem da roupa, uso de transportes, preparação da medicação e gestão do dinheiro, mediante a atribuição de uma pontuação segundo a capacidade do sujeito avaliado para realizar essas actividades. A escala permite classificar os sujeitos em dependentes e independentes. Cada item oferece a possibilidade de 2, 3, 4 ou 5 hipóteses de resposta. A pontuação de máxima independência é oito e a maior dependência é zero.

## **1.4 – Contexto e Participantes**

Segundo Fortin (1999, p.202) “*A população alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações*”.

Um estudo de investigação confronta-se sempre com a necessidade de especificar a população. Neste sentido, para Polit & Hungler, a população de um estudo “... é toda a agregação de casos que atendem a um conjunto eleito de critérios” (1995, p.143).

A população alvo é constituída por elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações.

A amostra deste estudo recaiu nos familiares cuidadores de pessoas com défice no autocuidado inscritas na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Negrelos, pertencente ao ACES Grande Porto I Santo Tirso/Trofa.

Foi utilizado o método de amostragem por conveniência, recorrendo aos seguintes critérios de inclusão: (1) Ser cuidador principal de uma pessoa idosa dependente em pelo menos um auto-cuidado; (2) As pessoas alvo dos cuidados dos cuidadores estarem referenciados na lista de pessoas com visita domiciliária de enfermagem; (3) Ter idade superior a 18 anos e inferior a 75 anos; (4) Os cuidadores cuidarem há mais de seis meses da pessoa idosa dependente e não receberem remuneração económica por isso; (5) Saber ler e escrever; (6) Aceitar participar voluntariamente. Para Polit & Hungler, a amostra de conveniência “... favorece o uso das pessoas mais convenientemente disponíveis como sujeitos de um estudo” (1995, p.146). Neste sentido, a nossa opção enquadra-se no tipo de estudo.

O número de participantes estava dependente do número de participantes elegíveis e da saturação da informação recolhida, pelo que incluiu 12 sujeitos, sendo 60 os possíveis eleitos.

## 1.5 – Procedimento de Recolha de Dados

A quando da Visita Domiciliária de Enfermagem, os participantes foram convidados a participar no estudo, após uma explicação prévia do mesmo. A data para a colheita de dados foi agendada e realizada nos domicílios dos participantes, nos meses de Janeiro a Março de 2011.

As entrevistas foram gravadas num gravador de áudio e posteriormente transcritas para um documento de texto. Ao longo das entrevistas mantivemos sempre uma atitude de disponibilidade e interesse, tendo presente que não se pode usufruir da mesma intensidade com todas as pessoas entrevistadas e que mesmo

uma má entrevista pode proporcionar informação útil. Limitamo-nos a apoiar e a encorajar o entrevistado, não colocando necessariamente todas as perguntas pela ordem em que as anotamos, apenas intervindo em pedidos pontuais de esclarecimento.

A este respeito Quivy e Campenhoudt (1998), referem que o investigador “deixará andar” o entrevistado tanto quanto possível para que este possa falar abertamente, com as palavras que desejar e pela ordem que lhe convier, esforçando-se simplesmente por reencaminhar a entrevista para os objectivos e colocar as perguntas às quais o entrevistado não chega por si próprio.

## 1.6 – Tratamento e Análise dos Dados

Para dar resposta às questões da investigação, torna-se necessário tratar os dados recolhidos com vista ao sucesso da investigação. Segundo Fortin (1999) o método de análise deve ser congruente em relação aos objectivos e ao desenho do estudo.

Relativamente ao tratamento dos dados das entrevistas semi-estruturadas, recorreremos à análise de conteúdo que, segundo Quivy e Campenhoudt (1998) oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e complexidade. Os mesmos autores afirmam que quando incide sobre um material rico e penetrante, a análise de conteúdo permite satisfazer harmoniosamente as exigências do rigor metodológico e da profundidade inventiva. Seguimos as recomendações de Dubouloz (1999) quanto à análise dos dados em quatro fases: colocação em evidência do sentido global do texto; identificação das unidades de significação; desenvolvimento do conteúdo das unidades de significação; síntese do conjunto das unidades de significação.

A análise de conteúdo é assim, um conjunto de técnicas de análise das comunicações (Bardin, 1977). Neste estudo, a análise de conteúdo como técnica de análise das comunicações tem como objectivo principal uma tentativa exploratória, visando a descoberta (Bardin, 1977). Foram adoptados os princípios preconizados por Bardin (1977), o qual interpreta a finalidade da análise como a inferência que permite a passagem da descrição à interpretação, enquanto atribuição de sentido às características do material que foram levantadas, enumeradas e organizadas.



Segundo Bardin (1977) e Vala (1986), qualquer que seja a orientação a dar à pesquisa, existe um conjunto de operações mínimas a ter em atenção:

- Delimitação dos objectivos e definição de um quadro teórico de referência;
- Constituição de um corpus de análise;
- Definição de categorias;
- Definição de unidades de análise.

Após a realização de cada entrevista, procedemos à audição integral e transcrição da mesma, atribuindo um número a cada entrevista pela ordem que as fomos realizando.

A partir da transcrição na íntegra do relato dos participantes acerca da sua experiência como cuidadores, obteve-se um conjunto de dados para serem submetidos aos procedimentos analíticos, ou seja, obteve-se o corpus de análise.

A codificação é o processo pelo qual os dados em bruto são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exacta das características pertinentes do conteúdo (Bardin, 1977). A codificação significa, pois, uma operação de decomposição em unidades de sentido das transcrições ou das notas extensivas.

Uma unidade de sentido ou de significação pode ser uma palavra, um grupo de palavras, uma frase ou um grupo de frases, e designa a ideia a ser codificada. Um código é um indicador capaz de revelar realidades subjacentes (Bardin, 1977).

A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo a analogia. A função da categorização é, na opinião de Bardin (1977), fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos. A fidelidade dos dados depende de uma rigorosa construção e definição das categorias.

Por sua vez, as categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento, efectuado em razão dos caracteres comuns desses elementos (Bardin, 1977). A inclusão de um segmento de texto numa categoria pressupõe a detecção de indicadores relativos a essa categoria.

O processo de categorização iniciou-se com leituras e releituras, a partir das quais foram surgindo intuições que remetiam para o significado da experiência dos cuidadores acerca dos cuidados aos idosos. Estas representações foram sendo classificadas utilizando o critério da relação com o cuidado, e a partir destes resultados foi-se inferindo conhecimento a propósito da experiência de cuidar, para os cuidadores primários inquiridos.

Construídas e caracterizadas as categorias, foram consideradas as regras da exaustividade (Vala, 1986) e da exclusividade (Bardin, 1977; Vala 1986). A primeira pretendeu assegurar/garantir que todas as unidades de registo pudessem ser colocadas numa das categorias (Vala, 1986), e a segunda que a mesma unidade de registo coubesse apenas numa categoria (Bardin, 1977; Vala 1986).

## 1.7 – Aspectos Éticos

A participação humana em projectos de investigação implica a ponderação de condicionantes éticos, de modo a salvaguardar o respeito e a protecção da pessoa. Por vezes, a exigência de rigor metodológico pode conflitar com a garantia do bem-estar dos participantes em estudo. Concordando com Fortin (2000), ética no seu sentido mais amplo é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta.

No presente estudo, os aspectos éticos assumem-se com maior subtilidade na obtenção dos dados qualitativos dada a natureza particular da interacção sujeito objecto de estudo. Os participantes vivem um período de forte impacto psicológico, de grande instabilidade emocional, potencialmente exacerbado de acordo com Streubert e Carpenter (2002), pelos assuntos retratados nos relatos da sua experiência vivida.

Na investigação, foram salvaguardados os aspectos éticos relativos ao sigilo e consentimento informado, no que se refere à autorização dos sujeitos para participarem no estudo garantindo o seu anonimato.

**Riscos e benefícios de participar no estudo:** Não existem quaisquer riscos para os participantes do estudo. Não se prevêem benefícios imediatos.

**Anonimato/confidencialidade:** Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em nenhum tipo de relatório ou de publicação que eventualmente se venha a produzir, será incluído qualquer tipo de informação que possa conduzir à identificação dos intervenientes. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à sua identificação, serão destruídos.

Assim, serão respeitadas as normas éticas para a realização de um trabalho de investigação. Após a planificação do estudo de investigação, foi solicitado ao Director do ACES Grande Porto I Santo Tirso/Trofa pedido de autorização da

colheita de dados, indicando os objectivos do estudo, as características dos participantes e os recursos necessários.

Desta forma, ao longo do estudo tivemos em atenção os princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos, que foram determinados pelos códigos de ética, nomeadamente o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo, e, por fim, o direito a um tratamento justo e legal (Fortin, 2000).

Para a recolha de dados, foi pedida autorização por escrito ao Director do ACES (Anexo III). Posteriormente foi contactada a Enfermeira Chefe no sentido de solicitar a colaboração da equipa de enfermagem.

Os participantes assinaram um consentimento informado, após conhecerem a finalidade e objectivos do estudo (Anexo IV). Foi também solicitado autorização para gravar a entrevista em fita magnética. Os participantes foram informados da confidencialidade, cada entrevista foi codificada com uma letra e um número, desta forma, nenhum dos participantes foi identificado.

## 2 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

A apresentação, interpretação e discussão dos resultados que se segue pretende responder às questões que estiveram na origem deste estudo, assim como aos objectivos e vai de encontro ao referencial teórico em que este se insere, e a estudos ou trabalhos que, de algum modo, se relacionam com as questões em discussão.

A análise desenvolver-se-á em duas partes distintas. A primeira parte é referente à análise dos dados do questionário aplicado aos familiares cuidadores, sendo constituída pela caracterização sócio-demográfica e económica da pessoa idosa dependente, nível e grau de dependência da pessoa idosa dependente e caracterização sócio-demográfica dos familiares cuidadores. A segunda parte é referente aos dados obtidos através da análise de conteúdo das entrevistas semi-estruturadas realizadas aos familiares cuidadores.

### ➤ **Caracterização e funcionalidade das pessoas idosas dependentes**

Nesta fase, pretende-se retratar os idosos dependentes segundo a caracterização sócio-demográfica, sexo, idade, estado civil, grau de escolaridade, profissão, antecedentes pessoais, situação social, níveis de dependência ABVD de acordo com o Índice de Barthel e níveis de dependência apresentados nas AIVD, de acordo com o Índice de Lawton & Brody.

No nosso estudo foram inquiridos os familiares cuidadores acerca das pessoas idosas dependentes a quem prestam cuidados, sendo 6 (50%) do sexo masculino e 6 (50%) do sexo feminino. A idade variou entre os 72 (valor mínimo) e os 96 anos (valor máximo), sendo a idade média de 80,5 anos. Apenas 4 das pessoas alvo dos cuidados tinham idades inferiores a 75 anos, tendo os restantes idades superiores.

Em relação ao estado civil, 6 (50%) das pessoas idosas dependentes são casadas, 4 (33,3%) são viúvas e 2 (16,7%) são solteiras. Os nossos resultados vão de encontro aos resultados encontrados por diversos autores nos seus estudos realizados com pessoas idosas, nos quais as situações de viúvos e casados eram igualmente as que apresentavam maior frequência de pessoas idosas, embora com

algumas diferenças de percentagem entre si (Amaral & Vicente, 2001; Franco & Costa, 2001; Loureiro, Barata, Bonifácio, *et al.*, 2007; Mendonça, Martinez & Rodrigues, 2000; Sousa, 1993).

No que respeita aos anos de escolaridade com sucesso académico, uma percentagem significativa (25%) das pessoas idosas do nosso estudo à semelhança de outros estudos (Amaral & Vicente, 2001; Franco & Costa, 2001; Loureiro, Barata, Bonifácio, *et al.*, 2007) são analfabetas, 2 (16,7%) possuem a 3ª classe e 7 (58,3%) têm a 4ª classe. Podemos concluir que estes idosos apresentam um baixo nível de escolaridade.

Quanto à actividade profissional anterior da pessoa idosa dependente deparamos que o trabalho em empresas têxteis é o mais frequente (66,6%), dados que se podem justificar devido ao facto de viverem na região do Vale do Ave. As outras profissões mencionadas são agricultores (16,6%) e domésticas (16,6%).

Relativamente à fonte de rendimento principal dos idosos dependentes, verifica-se que a maioria 7 (58,3%) tem pensão por velhice e complemento por dependência, 3 (25%) tem pensão por invalidez e complemento por dependência e apenas 2 (16,6%) não usufrui do complemento por dependência tendo apenas a pensão por velhice, estes resultados vão de encontro aos obtidos por Amaral e Vicente (2001), e Sousa (1993), nos seus estudos com pessoas idosas dependentes, já que em ambos os estudos o principal recurso económico da maioria das pessoas idosas era a reforma (75,8% e 61,6% das pessoas idosas, respectivamente).

Analisando quais os motivos de dependência das pessoas idosas, o acidente vascular cerebral foi a doença mais prevalente, sendo responsável por 5 (41,7) das situações de dependência, seguido por fracturas 4 (33,3%) e pela Demência (Doença de Alzheimer) em 3 (25%). Os nossos resultados vão de encontro às principais causas de restrição de actividade nas pessoas idosas apontadas por Berger e Mailloux-Poirier (1995). As mesmas autoras referem, ainda, que a percentagem dos indivíduos atingidos pela doença de Alzheimer situa-se entre os 5 e os 10% nas pessoas com mais de 65 anos, atingindo os 40% depois dos 85 anos. O AVC suporta as estatísticas que o apresentam como o acidente neurológico mais frequente em Portugal e a principal causa de morbilidade (Martins, 2006; Portugal, Ministério da Saúde, 1996). Tal como a outras doenças crónicas ao AVC está associada a deterioração da capacidade física, emocional e social do indivíduo, que colocam em risco a sua autonomia funcional para o desempenho das actividades de vida diária, requerendo assim a ajuda de outros (Martins, 2006).

A tabela 1 refere-se aos níveis de dependência apresentados pelos idosos nas ABVD, de acordo com o Índice de Barthel. Pode observar-se que 75,0% dos indivíduos são totalmente dependentes, apresentando 16,7% incapacidade grave e apenas 8,3% indivíduos apresentam incapacidade moderada. Tal facto pode contribuir para os níveis elevados de sobrecarga dos cuidadores destes idosos. Verificamos, ainda que não existem pessoas idosas independentes.

Tabela1: Níveis de dependência apresentados pelos idosos nas actividades básicas de vida diária de acordo com o Índice de Barthel

Nível de dependência	Masculino % (n)	Feminino % (n)	Total % (n)
Totalmente dependente (< 8 pontos)	33,3% (4)	41,7% (5)	75,0 (9)
Incapacidade grave (9 a 12 pontos)	16,7 (2)	0	16,7 (2)
Incapacidade moderada (13 a 19 pontos)	8,3 (1)	0	8,3 (1)
Independente (20 pontos)	0	0	0
Total	58,3% (7)	41,7% (5)	100,0 (12)

A tabela 2 refere-se aos níveis de dependência apresentados pelos idosos nas AIVD, de acordo com o Índice de Lawton & Brody. Pode observar-se que a totalidade dos idosos 100% é dependente, o que significa que os idosos são dependentes em todas as AIVD, necessitando de muita ajuda por parte dos cuidadores o que reforça a ideia de que em primeiro lugar se perde a autonomia instrumental e só depois a física (Martín, 2002; Rodríguez Mañas, 2000).

À semelhança do que acontece noutros estudos (Marote, Carmen, Leodoro, *et al.*, 2005; Mendonça, Martinez & Rodrigues, 2000), as pessoas idosas do nosso estudo possuem um elevado grau de dependência para as AIVD.

Tabela 2: Níveis de dependência apresentados pelos idosos nas actividades instrumentais de vida diária de acordo com o Índice de Lawton.

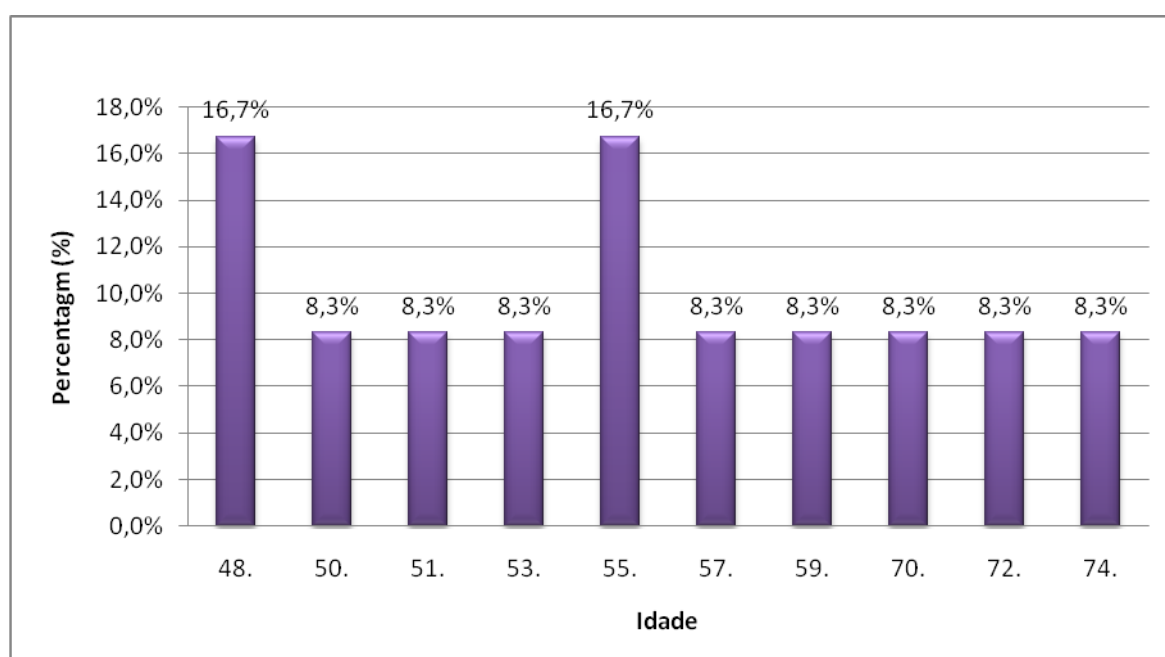
Nível de dependência	Masculino % (N)	Feminino % (N)	Total % (N)
Dependente (0 pontos)	50,0 (6)	50,0 (6)	100, 0 (12)
Independente (8 pontos)	0	0	0
Total	50,0 (6)	50,0 (6)	100,0 (12)

Vários autores verificaram nos seus estudos que as pessoas idosas dependentes sobrevivem com variados graus e níveis de dependência (Amaral & Vicente, 2001; Gonçalves, 2003; Loureiro, Barata, Bonifácio *et al*, 2007; Palma, 1999; Sousa, 1993), e que essa dependência assume, normalmente, um carácter definitivo e permanente (Loureiro, Barata, Bonifácio, *et al.*, 2007), constituindo um factor perturbador do quotidiano da pessoa idosa dependente e seu cuidador/família. A perda de funcionalidade associada à doença é nas pessoas idosas a principal manifestação de restrição da autonomia, quer esta tenha origem no aparelho locomotor (fracturas), quer em doenças sistémicas (demências ou insuficiência cardíaca) (Lage, 2005a). Esta perda de funcionalidade detecta-se pela perda de autonomia e pela aparição de dependência, que progressivamente vão limitando o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas idosas.

### ➤ Caracterização dos familiares cuidadores

Neste ponto do trabalho pretende-se retratar os familiares cuidadores segundo uma caracterização sócio-demográfica. A idade dos cuidadores varia entre a idade mínima de 48 anos e a máxima de 74 anos, sendo a idade média de 57,7 anos., com se observa no gráfico 1.

Gráfico 1: Distribuição dos familiares cuidadores de acordo com a idade



Os nossos resultados revelam que os cuidadores são predominantemente mulheres, sendo 10 (83,3%) do sexo feminino e 2 (16,7%) do sexo masculino. De facto, a maioria dos estudos identificam o cuidador principal com sendo uma mulher de meia-idade (Brito, 2002; Martins, 2006; Matthews, Dunbar-Jacob, Sereika, *et al.*, 2004; Mizuno & Kinuko, 2005; Nieto Carrero, 2002; Sanford, Johnson & Townsed-Rocchiccioli, 2005). O facto da distribuição do sexo dos familiares cuidadores, apresentarem valores mais acentuados na percentagem do sexo feminino, está de acordo com o papel histórico, social e cultural que é atribuído à mulher face ao cuidar (Brito, 2003; Rebelo, 1996). Paúl (1997) expressa que este facto poderá ser explicado através das normas sociais que reforçam a ideia de que a prestação de cuidados recai sobre as mulheres.

No que respeita à situação conjugal, verifica-se que 10 (83,3%) são casados e 2 (16,7%) são solteiros. Estes resultados estão de acordo com os obtidos noutros estudos (Andrade & Rodrigues, 1999; Cerqueira, 2005; Costa & Silva, 2000; Marote, Carmen, Leodoro, *et al.*, 2005; Martín, Paúl & Roncon, 2000; Mendonça, Martinez & Rodrigues, 2000)

No que se refere à actividade profissional, 5 (41,7%) estão desempregados, 1 (8,3%) é electricista e 50% da amostra estão reformados, à semelhança do que acontece no estudo de Palma (1999), o que privilegia a concepção tradicional de cuidar do doente dependente em contexto familiar. A este respeito, Fernandes (1997), acrescenta ainda que grande parte das mulheres não desempenha actividade profissional fora de casa, facto que lhes permite disponibilidade no apoio à família.

Relativamente à escolaridade existem 7 (58,3%) cuidadores com a 4ª classe. A 3ª classe apresenta-se como a escolaridade mínima com 1 (8,3%) cuidador e a escolaridade máxima o 12º ano também com 1 (8,3%) familiar cuidador. O ensino superior não apresenta qualquer registo. Estes dados significam que a maioria dos cuidadores concluiu o 1º ciclo de ensino básico, igual situação é referida por Santos (2008). A baixa escolaridade dos cuidadores entrevistados vai de encontro à encontrada noutros estudos da área em que os cuidadores possuem predominantemente uma escolaridade igual ou inferior ao 1º ciclo do ensino básico (Almeida, Miranda, Rodrigues, *et al.*, 2005; Marote, Cármen, Leodoro, *et al.*, 2005; Mendonça, Martinez & Rodrigues 2000; Rodríguez, Alvarez & Cortés, 2001; Sotto Mayor, Sequeira & Paúl 2006)

Quanto à distribuição dos familiares cuidadores de acordo com o grau de parentesco com a pessoa idosa dependente, verifica-se que 6 (50,0%) dos cuidadores são filhas, 3 (25,0%) são cônjuges, 2 (16,6%) genro/nora e 1 (8,3%) é

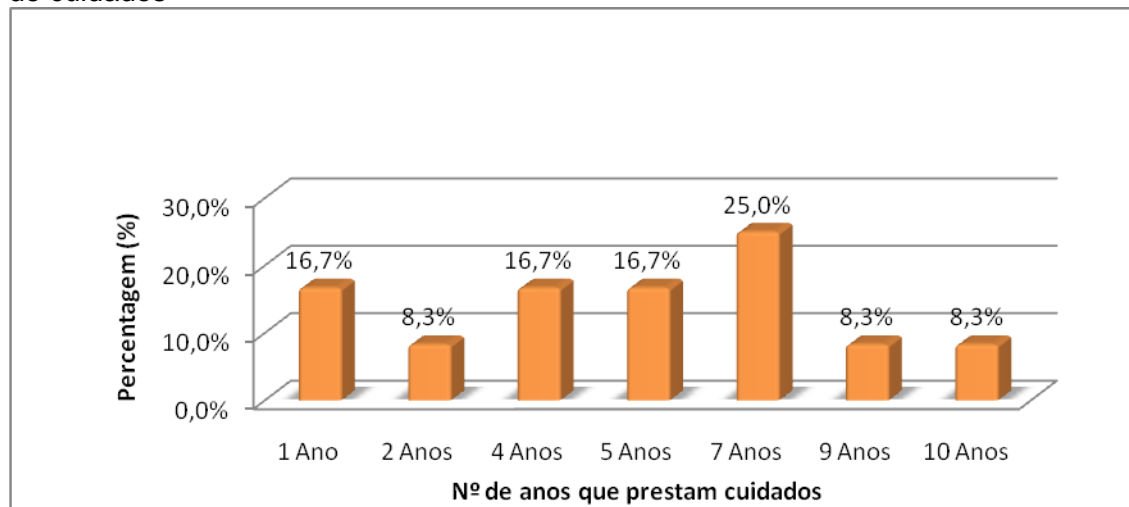


sobrinha. Os dados suportam resultados referidos em outros estudos, segundo os quais, as filhas constituem a principal fonte de ajuda nos cuidados aos seus progenitores (Brito, 2002; Joël, 2002; INSERSO, 1995; Kramer, 1993; Mizuno & Kinuko, 2005). Esta ordem foi igualmente encontrada por Martín, Paúl e Roncon (2000), no seu estudo com cuidadores de pessoas idosas funcionalmente dependentes, em que a percentagem de cuidadores eram filhos/as da pessoa cuidada (50,8%), seguindo-se os esposos/as ou companheiros/as (18,0%), os genros ou noras (14,8%) e os irmãos/as (9,4%), ficando os restantes tipos de parentesco familiar com menor percentagem.

Relativamente à coabitação dos familiares cuidadores com a pessoa idosa dependente, observa-se que 10 (83,3%) coabitam permanentemente com o seu familiar e apenas 2 (16,7%) não. A partir da análise da distância entre a residência do cuidador e a pessoa idosa dependente, verificamos que um apresenta uma distância de 1000 metros entre a sua residência e a do seu familiar e o outro cuidador está a uma distância de 20 metros. A partir destes resultados podemos concluir que o principal agente de cuidados à pessoa idosa dependente é a família e, dentro desta, a filha ou o cônjuge a coabitar com a pessoa dependente, tal como foi verificado nos resultados doutros estudos relacionados com a área (Marote, Carmen, Leodoro, *et al.*, 2005; Mendonça, Martinez & Rodrigues, 2000; Palma, 1999; Rebelo, 1996; Rodríguez, Alvarez & Cortés, 2001). É de realçar que, muitas vezes, a coabitação surge da necessária mudança de residência, não só da pessoa idosa como também por parte do cuidador (Marote, Carmen, Leodoro, *et al.*, 2005), em função da exigência da natureza do cuidado.

O tempo de prestação de cuidados variou entre 1 ano (ponto mínimo) e os 10 anos (ponto máximo), sendo a média de prestação de cuidados os 5 anos (gráfico 2). Outros autores constataram também que a longevidade do desempenho da actividade de cuidador variava entre períodos inferiores a um ano e superior a dez anos (Marote, Carmen, Leodoro, *et al.*, 2005; Mendonça, Martinez & Rodrigues 2000).

Gráfico 2: Distribuição dos familiares cuidadores pelo número de anos de prestação de cuidados



Relativamente às questões sobre se prestam cuidados a mais alguém e o tempo que despendem para a prestação de cuidados, podemos constatar que os participantes em estudo não prestam cuidados a mais ninguém e são unânimes ao referenciarem que cuidam em tempo integral. Estes resultados vão de encontro ao estudo apresentado por Rodríguez, Alvarez e Cortés (2001) quando refere que 78,1% dos cuidadores cuidam do seu familiar durante todo o dia.

### ➤ Contextos da prestação de cuidados

Nesta parte do trabalho, pretendemos expor a informação recolhida ao longo das entrevistas efectuadas aos familiares cuidadores e as principais conclusões retiradas. Assim para ilustrar com mais clareza os resultados obtidos e responder aos objectivos inicialmente traçados, recorreremos a alguns quadros que identificam as categorias e as subcategorias. Salientamos as unidades de registo, com os excertos mais significativos dos discursos.

### Dimensão: Razões da adopção do papel de cuidador

No que concerne às razões para adopção do papel de cuidador emergiram as seguintes subcategorias: obrigação/dever; sem alternativa; disponibilidade, resignação; compromisso; sentimento profundo (amor).

Tabela 3: Categoria - Razões da adopção do papel de cuidador

SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
Obrigaç�o/Dever	<p><i>"Foi uma quest�o de obriga�o, ele � meu pai."</i> E1</p> <p><i>"O meu pai educou-me de tal maneira, que eu acho que � meu dever cuidar dele."</i> E11</p> <p><i>" A minha obriga�o � cuidar dele, foram tantos anos juntos"</i> E10</p>
Sem alternativa	<p><i>"N�o o ia p�r na rua, penso que n�o tive alternativa"</i> E6</p> <p><i>"Acabei por ficar eu porque mais ningu�m se chegou"</i> E9</p>
Disponibilidade	<p><i>"...eu como estou desempregada tenho mais disponibilidade e ele � meu pai, n�o me custa nada"</i> E5</p>
Resigna�o	<p><i>"Foi uma decis�o do meu marido, ao in�cio n�o fiquei nada contente, mas tive que aceitar"</i> E12</p>
Compromisso	<p><i>"Para ele � melhor estar aqui, porque ele nunca quis ir para um lar, ele est� onde quer estar, em casa."</i> E2</p>
Sentimento profundo (amor)	<p><i>"Cuido dela por amor e n�o por obriga�o, porque sen�o n�o cuidava."</i>E7</p>

  adop o do papel de cuidador est o subjacentes motiva es, de um dom nio complexo, que envolvem uma am lgama de justifica es.   um dom nio que se encontra fortemente marcado pelas tradi es, pelos padr es e normas sociais vigentes em cada cultura, pela pr pria concep o de vida e pela hist ria de cada ind dua ou fam lia (Lage, 2005b; Sousa, Figueiredo, Cerqueira, 2006).

Corroborando INSERSO (1995) podemos concluir que os c njuges ou filhos justificam o cuidado prestado com quest es de dever e de natureza sentimental.

  semelhan a dos resultados de outros estudos (Almeida, Miranda, Rodrigues, *et al.*, 2005; Cerqueira, 2005; INSERSO, 1995; Moreira, 2001; Marote, Carmen, Leodoro, *et al.*, 2005; Ver ssimo & Moreira, 2004), tamb m nos nossos cuidadores a obriga o e o dever s o percebidos num sentido de obriga o pessoal pela afectividade que t m para com o outro. Simonetti e Ferreira (2008) justificam que o dever/obriga o   um aspecto relevante, j  que a obriga o   uma refer ncia constante ao longo do discurso de alguns cuidadores e encarada como forma de saldar d vidas e compromissos. Os cuidadores familiares face a tal situa o experienciaram sentimentos de obriga o e dever de cuidar. Este   um valor transmitido pela educa o ao longo da vida, como forma de retribuir os cuidados j  prestados pelo doente ao cuidador, pois enquanto pais,   sua obriga o cuidar dos filhos. A este respeito, Figueiredo (2007) refere que a maioria dos cuidadores prestam ajuda porque cr em que   essa a sua obriga o. Trata-se de cumprir com as fun es b sicas da fam lia, entre elas as fun es de sa de, que

consiste em proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando eles necessitam (Alarcão, 2002).

A obrigação foi também referenciada por Castro (2008), Imaginário (2004), Moreira (2001) e Nogueira (2003), em que os cuidadores referem estar a retribuir cuidados que já lhe foram prestados.

Em síntese dos discursos dos nossos participantes no que concerne às razões que os levaram a aceitar cuidar do seu familiar, observámos que para alguns dos participantes a única razão se prende com o sentimento de obrigação/dever relacionada com laços de consanguinidade e/ou conjugais.

Expressaram ainda como orientação para esta tarefa, o aparecimento da própria doença, resignando-se assim cuidar sem outras alternativas, devido a dificuldades financeiras. Os resultados encontrados vão de encontro aos resultados de outros autores (Imaginário, 2004; Marote, Carmen, Leodoro, *et al.*, 2005), sendo a sem alternativa uma das razões referida para a adopção do papel de cuidador.

em que estes referiam que a pessoa idosa não tinha mais ninguém, revelando a indisponibilidade dos restantes elementos familiares.

Para alguns membros da família cuidar de um familiar significa um acto de reciprocidade que, como afirmam diversos autores espelha o sentimento profundo de amor para com a pessoa idosa (Imaginário, 2004; Monis, Lopes, Carvalhas, *et al.*, 2005; Paúl, 1995).

Alguns cuidadores dão um testemunho de uma relação precária, motivo de insatisfação e que acaba por culminar num sentimento de resignação face à necessidade de cuidar do familiar.

### **Dimensão: Cuidados mais valorizados pelo cuidador**

Relativamente aos cuidados mais valorizados pelos cuidadores na sua tarefa diária de cuidar, dos discursos emergiram três categorias: Gestão do regime terapêutico; prevenção de úlceras de pressão e cuidados de higiene (tabela 4).

Tabela 4: Cuidados mais valorizados pelo cuidador

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
<b>Gestão do regime terapêutico</b>	Alimentar	<p><i>"...ter cuidado com a alimentação, com o sal e as gorduras." E1</i></p> <p><i>"...dar-lhe aquilo que ela gosta de comer" E3</i></p> <p><i>"Sem dúvida à alimentação, todos os dias a senhora que está cá em casa vai ao talho ou à peixaria, é tudo fresquinho." E4</i></p>
	Medicamentoso	<p><i>"...dar-lhe os medicamentos a horas" E8</i></p>
<b>Prevenção de úlceras de pressão</b>	Posicionamentos	<p><i>"Ele tem de ser virado vezes a miúdo, de duas em duas horas, é mudado de posição para não ganhar escaras" E1</i></p>
	Integridade da pele	<p><i>"Muitas vezes ele fica vermelho de estar na cama... massajo com creme" E2</i></p> <p><i>"...quando a pele está mais vermelha ponho-lhe pomadas que compro na farmácia." E1</i></p>
	Equipamentos	<p><i>"Tem um colchão para ajudar a não ter feridas." E2</i></p>
<b>Cuidados de higiene</b>	Conforto	<p><i>"...mudar a fralda sempre que necessário para ele estar sempre sequinho." E6</i></p>
		<p><i>"Dou muita importância à higiene, mudo-lhe a fralda sempre que é preciso e quando está transpirada mudo-lhe a cama e a camisa, ela está sempre limpinha." E9</i></p>

A respeito dos cuidados mais valorizados pelos cuidadores Moreira (2001), no seu estudo com cuidadores de doentes terminais em contexto domiciliário, concluiu, que na fase inicial do processo de cuidar, estes valorizavam essencialmente a afectividade no cuidar. Contudo, à medida que a doença ia evoluindo, os cuidados centravam-se na satisfação das necessidades fisiológicas-

Das expressões dos nossos cuidadores podemos concluir que estes se preocupam em prestar cuidados no sentido de evitar as complicações da doença, a deterioração física e mental da pessoa idosa e promover a sua segurança. Andrade e Rodrigues, (1999) e Bowers (1987), verificaram nos seus estudos que este tipo de cuidados foi igualmente alvo das preocupações dos cuidadores ao atenderem os seus familiares idosos.

## Dimensão: Dificuldades na prestação de cuidados

Quando questionados sobre quais os cuidados que apresentam mais dificuldade em realizar, concluímos que são essencialmente os cuidados instrumentais, surgindo deste modo como categoria os cuidados instrumentais, como se observa na tabela 5.

Tabela 5: Dificuldades na prestação de cuidados: cuidados instrumentais

SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
Auto-cuidado banho	<i>"Fazer a higiene ao meu pai é cada vez mais difícil, ele está muito pesado e devido à sua doença"</i> E5 <i>"A higiene... porque a minha tia é muito pesada e já começo a ficar sem forças"</i> E9
Auto-cuidado alimentar-se	<i>"Ele agora engasga-se muito, tem de se meter tudo à boca."</i> E1
Auto-cuidado transferir-se	<i>"O que me custa mais é pô-lo na cama ou na cadeira de rodas"</i> E2
Auto-cuidado virar-se	<i>"Custa-me muito...virá-lo, ou seja tudo que requeira força devido aos meus ossos."</i> E11
Optimização da fralda	<i>"Mudar a fralda também é muito difícil, porque ela é um corpo morto."</i> E4
Aspiração de secreções	<i>"Aspira-lo, se não fosse a vizinha que vem todos os dias cá ajudar-me, isto seria um verdadeiro problema."</i> E 10
Manuseamento de dispositivos (nebulizador)	<i>"Tenho muita dificuldade em pôr-lhe a nebulização, ele precisa disso vezes a miúdo"</i> E10
Manuseamento de cateter urinário	<i>"A fazer-lhe a higiene devido à algália, ainda faz-me muita confusão, tenho medo que ela saia sem eu querer."</i> E6
Manuseamento de SNG	<i>"Tive muita dificuldade em aceitar ter que lhe dar de comer pela sonda"</i> E4

Como podemos analisar a partir das expressões supracitadas, os cuidadores revelaram dificuldades na prestação de cuidados instrumentais, nomeadamente na mobilização, alimentação, higiene e eliminação. Estas dificuldades são igualmente referidas em outros estudos (Almeida, Miranda, Rodrigues, *et al.*, 2005; Palma, 1999; Sotto Mayor, Sequeira & Paúl 2006).

Os cuidados do domínio instrumental, englobando vários tipos de cuidados quotidianos ligados às funções de manutenção e continuidade da vida da pessoa idosa dependente foram igualmente prestados pelos cuidadores de outros estudos da área (Almeida, Miranda, Rodrigues, *et al.*, 2005; Andrade & Rodrigues, 1999;

Cerqueira, 2005; Imaginário, 2004; Marote, Carmen, Leodoro, *et al.*, 2005; Mendonça, Martinez & Rodrigues, 2000).

Os cuidados com alimentação são também mencionados no estudo de Cerqueira (2005), sendo enumerado pelos cuidadores como uma das necessidades de aprendizagem para cuidar do doente dependente.

Castro (2008) ao estudar sobre como aprende o cuidador principal do doente oncológico a cuidar no domicílio, conclui que as áreas em que os cuidadores necessitam aprender a cuidar se relacionam sobretudo com as áreas de dependência do doente, centrando-se ao nível de cuidados de higiene e conforto, assim como a nível de cuidados no apoio com a alimentação. Por outro lado, há a mobilização e os cuidados com a medicação.

Os nossos resultados assemelham-se aos obtidos por Palma (1999), no seu estudo com cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes, já que estes também consideravam os cuidados de alimentação, de higiene e de vestir o familiar idoso como actividades difíceis devido ao tempo gasto com elas, ao esforço despendido e à frequência com que as realizavam.

### **Dimensão: Consequências associadas ao cuidar**

A revisão da literatura mostra que cuidar duma pessoa dependente transcende a simples execução de procedimentos de cuidados, destacando-se a dimensão sentimental ou emocional do cuidado familiar. Neste contexto, quisemos saber junto dos cuidadores quais as consequências da tarefa de cuidar nas suas vidas. Com base nas categorias encontradas, pode dizer-se que o cuidado é vivido por alguns cuidadores como uma conjugação complexa de situações, tais como o acumular de concessões na vida pessoal, familiar, social e financeira (tabela 6).

Tabela 6: Consequências associadas ao papel de cuidador

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
Vida Pessoal	Sem tempo para si/ Falta de tempo	<p><i>"O meu sogro está cada vez mais acamado... fico sem tempo para mim"</i> E6</p> <p><i>"Desde que decidi tomar conta da minha tia, nunca mais fui para lado nenhum, abdiquei da minha vida pessoal completamente"</i> E9</p>
	Solidão	<i>"sinto muito a falta de falar com ela, conversávamos muito."</i> E 4
	Sintomas físicos	<i>"Ando aqui à rasca dos meus joelhos e as minhas costas, eu já sofria dos ossos, agora ainda mais, é muito trabalho e muita canseira para o ter sempre bem asseado."</i> E11
	Depressão	<p><i>"É preciso ter muita paciência porque muitas vezes não descanso, começo a ficar saturada, ela passa noites que só berra."</i></p> <p><i>"Estou muito cansada, para mim foi uma depressão quase logo a seguir, porque eu não sabia lidar com certas situações,"</i> E10</p>
	Sentimento de ambivalência	<i>"É muito duro estar aqui todos os dias, muitas vezes dou por mim a chorar, fico desesperada, mas por outro lado é muito gratificante fico contente por saber que a minha mãe está bem."</i> E7
Vida Familiar	Falta de disponibilidade	<p><i>"Cuidar do meu pai interfere muito com a minha vida familiar, fico com pouco tempo para o meu filho"</i> E1</p> <p><i>"Sinto-me mais cansada e com menos disponibilidade para os meus filhos e marido, sei que lhes devia dar mais atenção, mas o meu pai requer muito de mim."</i> E5</p>
Social	Prisão/Falta de interacção social	<p><i>"Muitas vezes torna-se uma prisão, gostava de ter mais liberdade para poder sair"</i> E3</p> <p><i>"Estou sempre nervosa, porque estou sempre preocupada com ele, quando vou para algum lado, estou sempre mortinha para vir para casa, para ver como ela está, nunca ando lá descansada"</i> E10</p>
Financeiro	Sobrecarga	<p><i>"Deixei de fazer muitas coisas que gostava, o dinheiro é pouco, só para medicamentos vai a reforma do meu pai quase toda e estou desempregada e tenho muitas despesas por causa dele."</i> E1</p> <p><i>"Tira-se dinheiro para as despesas,(...), só para medicamentos vai quase todo. Tenho só a reforma e as fraldas são caras."</i> E2</p>



Cuidar de familiares idosos doentes é trabalho árduo e exigente, tanto do ponto de vista físico como emocional, devido às múltiplas alterações que provoca na vida das famílias. A própria saúde destes cuidadores, por mais vontade que tenham em cuidar dos seus idosos, acaba por se ressentir, sendo frequentes as situações de depressão e ansiedade aumentada (Monteiro & Terras, 2005).

Vários autores expressam que cuidar de pessoas idosas dependentes acarreta no cuidador principal interferências aos níveis físico (Andrade & Rodrigues, 1999; Cerqueira, 2005; Dobrof, 1997; Imaginário, 2004; Moreira, 2001; Palma, 1999), psicológico (Dobrof, 1997; Imaginário, 2004; Monteiro & Terras, 2005; Palma, 1999; Rodríguez, Alvarez & Cortés 2001; Veríssimo & Moreira, 2004) e sócio-económico (Andrade e Rodrigues, 1999; Cerqueira, 2005; Imaginário, 2004; Marote, Carmen, Leodoro, *et al.*, 2005; Mendonça, Martinez & Rodrigues, 2000; Moreira, 2001; Monteiro & Terras, 2005; Palma, 1999; Rebelo, 1996; Rodríguez, Alvarez & Cortés 2001).

Relativamente aos problemas de saúde física Fernandes, Pereira, Ferreira *et al.*, (2002) referem que um cuidador que adoeça fisicamente corre o risco de ficar permanentemente incapaz de continuar a cuidar do seu familiar. A rotina extenuante de cuidados com o doente, que começa cedo e pode alongar-se por noites mal dormidas, leva a que o cuidador deixe, por vezes, de descansar, não se alimentando correctamente, desvalorizando os próprios problemas de saúde. Acrescentam, ainda, que os problemas físicos mais comuns são as lombalgias, tendinites, cefaleias, entre outros.

Do atrás exposto, podemos concluir que à semelhança dos cuidadores de outros estudos (Andrade & Rodrigues, 1999; Dobrof, 1997; Palma, 1999; Rebelo, 1996), também os nossos cuidadores revelam maiores dificuldades em prestar cuidados à medida que o tempo avança e a dependência se torna maior, já que a quantidade/intensidade do cuidado a prestar também aumenta.

Lage (2005b), refere que embora na maior parte dos estudos a idade do cuidador não afecte de forma evidente o impacto do cuidado, compreende que esta se repercuta negativamente ao nível da fadiga e baixo nível de energia.

Santo (2008), também destaca sentimentos como prisão, solidão, ambivalência. Cuidar de um familiar com dependência, apesar de constituir uma experiência cada vez mais normativa, representa um enorme desafio que implica estar exposto às consequências associadas a uma relação de prestação de cuidados (Sequeira, 2007).

Resultados derivados de investigação recente salientam um conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que decorrem da tarefa de cuidar de um idoso dependente susceptíveis de afectar diversos aspectos da vida do indivíduo, nomeadamente, as relações familiares sociais, a intimidade a liberdade e o equilíbrio emocional (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006; Figueiredo, 2007).

Apesar de muitos cuidadores informais considerarem a tarefa de prestação de cuidados a um familiar idoso como algo de emocionalmente gratificante e uma oportunidade de enriquecimento pessoal, é inegável que este encargo acarreta consequências negativas (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). De facto, cuidar de uma pessoa dependente interfere com aspectos da vida pessoal, familiar e laboral (Brito, 2002; Imaginário, 2004; Martins, 2002; Melo, 2005; Sequeira, 2007). Das expressões citadas podemos concluir que a situação da pessoa idosa dependente acarreta um aumento das despesas económicas. Corroborando Spar e La Rue (2005), estas despesas devem-se às hospitalizações, medicamentos, dietas e equipamentos especiais, modificações em casa (por exemplo rampas ou alargamento de portas para a cadeira de rodas), transportes e serviços de apoio ao domicílio.

As mudanças na vida pessoal, pela falta de tempo para si, para as suas actividades habituais, são referidas pelos cuidadores, transparecendo nos seus discursos que o cuidar se torna uma actividade muito absorvente.

O cuidador, muitas vezes desenvolve sentimentos ambivalentes perante o familiar que lhe é querido. A ambivalência é caracterizada pela presença em simultâneo de opiniões diferentes, esta situação deixa a pessoa num estado de tensão e ansiedade o que vai prejudicar a acção que irá realizar. A este respeito, Andrade e Rodrigues (1999) referem que quando a relação entre cuidador e pessoa idosa é de dependência, pode trazer consequências indesejáveis para o cuidador e processo de cuidar, devido à sobrecarga que favorece a deterioração física e emocional.

### **Dimensão: Aspectos positivos que advêm do acto de cuidar**

O cuidado informal reveste-se de aspectos positivos, cujo enobrecimento merece mais atenção por parte da investigação, pois permite compreender e reforçar as fontes de satisfação que emergem da prestação de cuidados a idosos, resultando num reforço do compromisso do cuidador, ajudando-o a centrar-se na importância do seu papel (Araújo, 2009).

Relativamente a esta dimensão emergiu a categoria satisfação com desempenho do papel, da qual se destacam as subcategorias: felicidade; gratificante; bem-estar; satisfação e sensação de dever cumprido (tabela 7).

Tabela 7 – Aspectos positivos que advêm do acto de cuidar

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
<b>Satisfação com desempenho do papel</b>	Felicidade	<i>“...agora sinto-me feliz porque acho que ele está a ser bem tratado” E2</i>
	Gratificante	<i>“Apesar de tudo tratar da minha mãe é muito gratificante.” E3</i> <i>“....sinto que faço tudo o que está ao meu alcance e isso para mim é gratificante, saber que o meu marido no seu fim de vida está a ser bem tratado.” E10</i>
	Bem-estar	<i>“Sei que ele comigo está bem e assim fico mais descansada e feliz porque sei que está a ser bem tratado no seu fim de vida.” E11</i>
	Satisfação	<i>“Sei que o meu marido está feliz por ter a mãe cá em casa e isso basta-me para ficar satisfeita.” E12</i>
	Sensação de dever cumprido	<i>“Sinto uma sensação de dever cumprido, ele é meu pai e tenho que fazer o que for melhor para ele.” E5</i> <i>“A minha mulher não pode tratar do pai e eu sei que ela fica feliz por eu estar a fazê-lo, e assim foi a melhor solução.” E6</i> <i>“Já me disseram que ela está a ser bem tratada, e isso é importante para mim e reconfortante, porque sei que não lhe pude fazer mais, fiz tudo o que pude.” E9</i> <i>“É minha mãe, faço tudo o que eu puder e quando ela faltar não tenho remorsos daquilo que havia de fazer e não fiz.” E8</i>

Prestar cuidados a idosos dependentes não constitui uma experiência somente desgastante, sendo que identificar aspectos positivos do cuidar representa uma mais-valia para os familiares cuidadores, na medida em que a relação poderá ser fortalecida, quando é reforçado um sentimento de gratificação (Araújo, 2009).

Também, sentimentos como felicidade, a satisfação em ser útil, projectam alguns cuidadores para lá dos reduzidos limites da conflituosidade e das discórdias e despertam neles o desejo de continuarem a cuidar.

O cuidado torna-se, assim, uma experiência que pode ser gratificante e motivo de satisfação, despertando nos cuidadores o desejo de continuarem a cuidar, ao mesmo tempo que o sentido de domínio da situação se afigura como fundamental na percepção mais positiva da experiência dos cuidados.

Os estudos mostram que uma atitude positiva promove uma melhor resolução de problemas. As pessoas com este tipo de atitude lidam melhor com o stress, focando-se nos aspectos positivos da prestação de cuidados.

O sentimento de bem-estar por ter aprendido a desenvolver novas competências e capacidades para cuidar, faz com que um participante se sinta útil e mais à vontade, tendo sido relatado como a razão que o motivou a assumir tal tarefa, encontrando para além de adversidades, um enorme significado e extrema gratificação.

Podemos contextualizar a satisfação em várias vertentes decorrentes da prestação de cuidados a pessoas dependentes, nomeadamente: contribuir para a manutenção da dignidade da pessoa, felicidade e bem-estar, estar convicto que dá o seu melhor, oportunidade de expressar amor e afecto pela pessoa cuidada, intervir evitando a institucionalização, encarar a experiência de cuidar como uma tarefa enriquecedora e gratificante, permitindo desenvolver novos conhecimentos e competências (Nolan, Grant e Keady, 1996). Estes dois últimos aspectos vão de encontro aos resultados encontrados neste estudo.

Brito (2002) no seu estudo sobre a *Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos* observa que cuidar de uma pessoa dependente e sentir que está a contribuir para o seu bem-estar, foi percepcionado como causa de muita satisfação pela quase totalidade (mais de 95,2%) dos prestadores de cuidados inquiridos. Na perspectiva de Paúl (1997), a felicidade que advém de tornar mais doce o fim de vida de quem nos é querido, a recompensa, a gratificação e o sentido de utilidade são razões de sobra para tornar positiva a eventual sobrecarga e desgaste físico que a prestação de cuidados a uma pessoa idosa acarreta.

A satisfação pessoal do cuidador pelo cuidado prestado é ainda corroborada por outros autores (Costa & Silva, 2000; Del Rey & Alvear, 2000; Dobrof, 1997; Marote, Carmen, Leodoro, *et al.*, 2005).

### Dimensão: Aprendizagem do cuidador para cuidar do seu familiar

Na realidade, a maioria dos cuidadores não está preparado para cuidar, pois como afirmam Del Rey e Alvear (1995), os cuidadores nem sempre contam com conhecimentos, recursos e habilidades necessárias para sustentar as suas actuações.

Neste sentido, quisemos saber como é que os cuidadores aprenderam a cuidar do seu familiar idoso, tendo-se identificado a categoria aprendizagem do cuidador e dentro desta as seguintes subcategorias: aprender com experiências do quotidiano; tentativa/erro; aprendizagem empírica; aprender com os outros: familiares, vizinhos, profissionais; através de suportes: TV, livros (tabela 8).

Tabela 8 – Categoria - aprendizagem do cuidador

SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
Aprender com experiências do quotidiano	<i>"Aprendemos com o tempo"</i> E2
Tentativa/erro	<i>"....se agora não corre melhor para a próxima tenta-se fazer melhor"</i> E1
Aprendizagem empírica	<i>"Como criei um filho, agora trato dela, é exactamente a mesma coisa, é um bebé em tamanho grande."</i> E8
Aprender com os outros: familiares, vizinhos, profissionais	<i>"Desde sempre que tive o apoio da senhoras do centro de dia, elas são uma grande ajuda."</i> E12 <i>"Fui aprendendo com a ajuda dos vizinhos e do meu marido"</i> E7 <i>"...via como as enfermeiras faziam, fui observando, fui vendo como a mudavam e viravam e desde que a minha esposa veio para casa tenho a ajuda das enfermeiras do centro de saúde."</i> E4
Através de suportes: TV, livros	<i>"Gosto muito de ler e compro muitos livros de saúde, vejo todos os programas de televisão sobre saúde e aí vou aprendendo algumas coisas."</i> E6

Muitos dos participantes recorreu à aquisição de conhecimentos e aprendizagem de capacidades resultantes dos momentos de ensino proporcionados pelos enfermeiros que fazem a visita domiciliária.

A aprendizagem dos cuidadores pela experiência vai de encontro ao defendido por Benjumea (2004) e Del Rey e Alvear (2000), que asseguram ser esta uma das formas de amadurecerem e crescerem pessoalmente. Benjumea (2004), no seu estudo com cuidadores familiares de doentes com demência concluiu que estes ao princípio não sabem muito sobre a doença, mas com o tempo convertem-

se em peritos, capazes de tomar decisões cruciais como por exemplo internar ou não o doente num processo agudo, baseando-se para isso no conhecimento acumulado. Concluiu ainda que os cuidadores aprendem com a prática.

Andrade e Rodrigues (1999), ao estudarem as representações do cuidador familiar perante a pessoa idosa com AVC, concluíram acerca da temática de ensino/aprendizagem do cuidador no contexto do cuidado familiar, que esta era constituída pelas categorias: comunicação formal e informal, comunidade, médico, amigo e prática, tendo constatado que a comunicação informal na comunidade (por amigos) substituíra muitas vezes o conhecimento que deveria ser transmitido pelos profissionais.

Podemos também analisar a partir das expressões dos cuidadores do nosso estudo que pelo facto de não terem uma orientação/formação adequada, têm de aprender por si mesmos, sendo as habilidades desenvolvidas por tentativa e erro. A aprendizagem por tentativa/erro foi igualmente referida pelos cuidadores noutros estudos da área (Vicente, 2001).

Ao investigar as representações do cuidador familiar perante uma pessoa idosa com AVC, Andrade e Rodrigues (1999), também concluíram que os cuidadores referiram os profissionais de saúde como fonte de construção do seu conhecimento para cuidar.

A respeito das experiências anteriores invocamos Lage (2005b), que refere que o papel do cuidador é determinado pelas suas percepções das experiências vividas, as quais, por sua vez, influenciam os seus modos de agir e comportamentos na gestão das mesmas experiências. A partilha de experiências com pessoas que viveram a mesma situação foi igualmente referida como fonte de aprendizagem pelos cuidadores de outros estudos da área (Andrade & Rodrigues, 1999; Moreira, 2001).

Do atrás exposto podemos concluir que os cuidadores do nosso estudo, não possuem formação para cuidar, tendo como maior arma a disponibilidade e boa vontade. A imprevisibilidade da situação mostra-nos que o cuidador necessita de tempo para se adaptar à transição decorrente da situação de dependência, para adquirir e assimilar conhecimentos e competências e, para exercer o novo papel de cuidador no domicílio. Neste contexto, Petronilho (2007) constata que a relação de cuidados com o membro da família cuidador não pode passar apenas por um momento de ensino aprendizagem.

O processo aprendizagem será tanto mais eficaz quanto mais corresponder às expectativas do cuidador. Assim, é imprescindível que este, *“... seja considerado o alvo prioritário de intervenção para os profissionais de saúde, com o intuito de*

*avaliarem as suas capacidades para a prestação de cuidados, o seu estado de saúde, as dificuldades que emergem do contexto, as estratégias que pode utilizar para facilitar o cuidado, a informação de que dispõe e a capacidade para receber e interpretar a informação” (Sequeira, 2007,p.107).*

### **Dimensão: Apoios aos familiares cuidadores para cuidar**

Da análise às respostas dadas surgiram duas categorias: formal e informal (tabela 9)

Tabela 9 – Apoio aos familiares cuidadores para cuidar

<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>
<b>Formal</b>	Enfermeiras	“As enfermeiras ensinaram-me a mudar a fralda” E2
	Assistente social	“Através da assistente social consegui o complemento por dependência, que já ajuda muito para as fraldas.” E1
	Ajudantes de acção directa	“Tenho o apoio das senhoras do centro de dia duas vezes por dia, o que é uma grande ajuda, trazem o comer e fazem-lhe a higiene.” E2 “ Tenho as senhoras do centro de dia que vêm cá três vezes por dia, mesmo aos fins-de-semana e feriados, é muito bem assistida e eles são muito simpáticas, limpam o quarto, lavam a roupa e trazem de comer.” E12
<b>Informal</b>	Família	“Tenho as minhas irmãs, que sempre que é preciso são elas que ficam com a mãe.” E8 “Tenho a ajuda da minha mulher, dentro do que ela pode.” E6
	Vizinhos	“tenho uma vizinha que me ajuda a tratar dele” E10
	Empregada	“Tenho uma senhora que vem cá duas horas por dia da parte da tarde fazer companhia à minha mãe e é nesse curto espaço de tempo que tenho alguma liberdade.” E3 “ Tenho uma senhora que vem cá a casa todos os dias, eu pago-lhe para isso, mas prefiro esta senhora que é da minha confiança às senhoras do centro de dia que não conheço.” E4

Perante a situação de cuidar o doente no domicílio, os cuidadores familiares mobilizaram redes de apoio formal, nomeadamente enfermeiros, assistente social e o apoio domiciliário (ajudantes de acção directa) e redes de apoio informal onde estão incluídas as famílias, os vizinhos e empregada.

Sequeira (2007) afirma que a prestação de cuidados pode assumir duas formas distintas: no âmbito do cuidado formal (actividade profissional) – executado por uma diversidade de profissionais qualificados (cuidadores formais), remunerados e/ou voluntários em hospitais, lares, instituições comunitárias, e no âmbito do cuidado informal – habitualmente da responsabilidade dos elementos da família, amigos, vizinhos ou outros (cuidadores informais); executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo ser cuidados globais ou parciais.

Actualmente, para muitas pessoas idosas, as redes de apoio informal são incapazes de preencher as necessidades existentes, quer devido à inadequação da rede, quer porque as suas necessidades ultrapassam a capacidade de apoio proveniente desse sistema (Paúl, 1997). Para estas pessoas idosas, os cuidados domiciliários prestados pelos serviços de apoio formal são a possibilidade que lhes resta para se manterem a viver na comunidade.

Relativamente aos apoios formais, os cuidadores recorrem à Assistente Social da instituição de saúde onde se encontra inscrito o doente, para solicitar obtenção de ajudas técnicas e apoios financeiros. Estudos nesta área revelam que os apoios são extremamente valiosos, dado que a tarefa do familiar cuidador implica graves custos económicos, afectivos, físicos e psíquicos, pois a falta de apoio pode contribuir para a exaustão dos fornecedores de cuidados (Weitzner, Haley & Chen 2000). O apoio económico dos serviços sociais foi igualmente referido pelos cuidadores da pessoa idosa dependente em contexto familiar num estudo desenvolvido por Imaginário (2004).

O apoio na higiene do doente proporcionado pelo apoio domiciliário foi igualmente referido pelos cuidadores num estudo desenvolvido por Mendonça *et al* (2000).

Falamos da prestação de cuidados a pessoas dependentes implica abordarmos a sua integração social. A integração dos indivíduos em situação de dependência no seu ambiente sócio-familiar é amplamente reconhecida como um factor fundamental para a promoção do seu bem-estar e da própria família (Petronilho, 2007). Representando a família um recurso fundamental na manutenção da pessoa dependente no domicílio, a eficácia dos cuidados informais prestados exige, a presença de redes de apoio devidamente organizadas e



acessíveis (Moreira, 2001), quer da rede informal, quer da rede formal que garantam a continuidade e a qualidade dos cuidados.

O apoio que estas redes prestam segundo Paúl (1997), pode ser dividido em *apoio psicológico* – ligado à satisfação de vida e ao bem-estar psicológico e *apoio instrumental* – que pressupõe a ajuda física em situações de diminuição das capacidades funcionais dos idosos, e perda de autonomia física, temporária ou permanente.

Prestar cuidados é percebido pela maioria das sociedades como uma das funções básicas da vida em família constituindo a família desde tempos imemoriais a primeira e principal rede de apoio que existe (Figueiredo, 2007). Investigações anteriores demonstraram que as redes sociais de apoio informal aos idosos, é maioritariamente da responsabilidade dos familiares (Cerqueira, 2005; Imaginário, 2004; Figueiredo, 2007; Moreira, 2001).

Atendendo à dimensão e exigência do cuidar descritas anteriormente, não é de estranhar que os participantes neste estudo apontem a necessidade de apoio de terceiros (empregada) para a execução da tarefa de cuidar, pois muitos deles assumem toda a responsabilidade e sentem-se sobrecarregados.

O estudo efectuado por Rodriguez, Álvarez e Cortés (2001) revelou que a maioria dos cuidadores principais conta com ajuda do sistema informal proveniente da rede de relações familiar e social. Os participantes salientam a necessidade de apoio dos familiares essencialmente ao nível das tarefas. A família, na nossa sociedade tem ainda um papel importantíssimo no apoio instrumental ao idoso que pressupõe a ajuda física em situações de diminuição das capacidades funcionais e perda de autonomia física temporária ou permanente (Paúl, 1997). A ajuda dos familiares no apoio instrumental à pessoa idosa foi igualmente referida pelos cuidadores noutros estudos da área (Domínguez-Alcón, 1998; Imaginário, 2004; Moreira, 2001; Palma, 1999).

Também Moreira (2001), no seu estudo com cuidadores do doente terminal em contexto familiar concluiu que a rede de apoio informal constituída pela família era uma importante fonte de apoio emocional. Representava para os cuidadores o seu ponto de ancoragem, pois bastava saber que tinham, ali alguém com quem contar para os ajudar a ultrapassar as situações de crise. O papel da rede de apoio informal constituída pela família foi igualmente importante no apoio emocional ao cuidador noutros estudos (Andrade & Rodrigues, 1999), bem como na companhia ao doente (Rodríguez, Alvarez & Cortés, 2001). O apoio emocional prestado pelos vizinhos aos cuidadores foi igualmente verificado nos estudos de Moreira (2001), e Andrade e Rodrigues (1999). A rede de apoio informal à pessoa idosa encontrada

no nosso estudo, vai de encontro à rede de apoio informal às pessoas idosas apresentada por Paúl (1997), que defendia a existência de dois grandes grupos de apoio: familiares e vizinhos. Tal como defendem Pimentel (2001), e Paúl (1997), também no nosso estudo a família foi a principal fonte de apoio nos cuidados directos, no apoio psicológico e nos cuidados sociais à pessoa idosa dependente. Os vizinhos constituíram um forte apoio, ao nível do bem-estar subjectivo, implicando múltiplos aspectos que vão desde a partilha de intimidades, apoio emotivo e oportunidades de socialização (Paúl, 1997).

A família para além de ter sido considerada pelo cuidador, através da análise do seu discurso, como o principal garante da prestação de cuidados informais à pessoa idosa dependente, foi também considerada por este como a maior fonte de substituição e ajuda para desempenhar o seu papel, partilhando assim a carga de trabalho, o que vai de encontro ao defendido por Rebelo (1996).

#### **DIMENSÃO: Contributo dos enfermeiros na preparação do familiar cuidador**

O enfermeiro tem um papel essencial na promoção da saúde, na prevenção da doença, no tratamento e na reabilitação da pessoa. Assim, o seu campo de acção pode ser a nível institucional ou a nível comunitário, trabalhando com a população na resolução de problemas.

Relativamente ao contributo dos enfermeiros na preparação dos familiares cuidadores emergiram quatro subcategorias: suporte emocional (disponibilidade); ensinos; intervenções terapêuticas; recursos e equipamento (tabela 10).

Tabela 10: Contributo dos enfermeiros na preparação do familiar cuidador

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
Contributo dos enfermeiros	Suporte emocional (disponibilidade)	<p>“São todas muito simpáticas” E3</p> <p>“Quando estou mais deprimida a enfermeira tira sempre um tempinho para me ouvir.” E5</p> <p>“Os enfermeiros vêm cá, conversam com ela, estão sempre disponíveis” E12</p>
	Ensinos	<p>“Os enfermeiros ensinaram-me a mudar a fralda, eu não estava habituada” E2</p> <p>“Eu quando tenho alguma dúvida, falo com as enfermeiras, elas explicaram-me como se muda o saco e todos os cuidados a ter” E6</p>
	Intervenções terapêuticas	<p>“Os enfermeiros tratam muito bem da minha mãe, fazem os curativos” E7</p> <p>“As enfermeiras vêm cá a casa mudar a sonda quando a chega a altura” E8</p> <p>“Ao início as enfermeiras vinham duas vezes por semana fazer o curativo e depois passaram a vir de vez em quando medir a tensão e ver como é que ela está.” E12</p>
	Recursos e equipamento	<p>“O meu marido tem mais que uma escara e eu acho que as enfermeiras deviam (...) fazer os curativos e deixarem algum material para isso, mas elas praticamente não deixam ficar material nenhum.” E10</p>

Pelas respostas dos participantes verificamos que as intervenções são essencialmente destinadas ao dependente. Todos os cuidadores do estudo, referiram que receberam informações dos enfermeiros, maioritariamente sobre o autocuidado: relacionadas com a dependência física do doente e respectivas necessidades. Assim, a visita domiciliária pode ser considerada como um instrumento que o enfermeiro dispõe, para conhecer o meio em que a família vive e a influência que o mesmo pode exercer sobre a saúde familiar, tratando-se por isso de uma oportunidade única para o enfermeiro intervir adequadamente na família.

Cerqueira (2005), no seu estudo com cuidadores do doente paliativo concluiu que, os assuntos abordados pelos enfermeiros na educação para a saúde dirigida aos cuidadores numa perspectiva de continuidade de cuidados se centravam na técnica e incluíam os cuidados orientados para a dependência (cuidados de higiene, posicionamentos, levantes, administração de terapêutica).

De acordo com Neri (2000), um dos princípios de educação de adultos consiste em o educador promover, elogiar e reconhecer o trabalho do educando.

Sendo assim, este tipo de recompensas pode funcionar como poderosos incentivos para o cuidador, principalmente se o enfermeiro os usar de modo sistemático e planeado. Neste contexto, é necessário que o enfermeiro dê ênfase ao acompanhamento da pessoa idosa e seu cuidador, e os veja como parceiros da equipa de saúde.

Sendo o enfermeiro o elemento da equipa que melhor conhece a situação global do doente e família e cujo papel a desempenhar é o de ajudar as pessoas a fazer face às mudanças bio-psico-culturais de forma a promover a saúde e manter a qualidade de vida é, ele por natureza, a chave na visita domiciliária ao doente/família.

A visita domiciliária é uma forma de se prestarem cuidados continuados às pessoas que, por determinados motivos, não podem deslocar-se às instituições de saúde, ou que fazem parte de um grupo de risco. Permite-se assim à pessoa continuar em sua casa, com uma boa qualidade de vida, proporcionando-lhe apoio e colaboração no autocuidado e contribuindo para o bem-estar pessoal e familiar (Palma, 1999).

A partir das expressões supracitadas podemos concluir que apesar das intervenções de enfermagem no domicílio também visarem a educação dos cuidadores para prestar cuidados, como veremos posteriormente, estes percebem a visita domiciliária como sendo dirigida fundamentalmente ao seu familiar idoso e não a eles. Esta realidade foi igualmente encontrada por Rodríguez, Alvarez & Cortés (2001), que ao estudar as necessidades e ajudas dos cuidadores informais verificou que estes maioritariamente percebiam que as ajudas do sistema de saúde se dirigiam fundamentalmente aos dependentes.

A promoção dos cuidados no domicílio passa pelo incremento de uma política de intervenção comunitária em que os profissionais de saúde valorizem e desenvolvam a visita domiciliária de carácter exploratório e preventivo de modo a estabelecer um plano de acção junto das famílias, que inclua não só a pessoa dependente, mas também os cuidadores (Veríssimo & Moreira, 2004).

Podemos concluir com base numa das respostas que embora o carácter da visita domiciliária inicialmente fosse curativo, após cessar a necessidade de tratamento da pessoa idosa, esta visita prolongou-se com carácter preventivo, em que a pessoa nunca deixou de ser seguida pelos enfermeiros.

Relativamente à subcategoria de suporte emocional (disponibilidade), também Silva (2008), ao estudar as características que a família destaca no enfermeiro de família aquando da sua visita domiciliária, verificou que uma das características era a Relação de Ajuda enfermeiro/família que se pautava pelos

seguintes aspectos: disponibilidade, comunicação/ informação, respeito pelo outro e empatia.

As expectativas em relação ao trabalho de enfermagem expressas pelos cuidadores vão de encontro às encontradas por Palma (1999), no seu estudo com cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes, cujas expectativas se centravam, entre outras, na prestação de cuidados de natureza técnica (realização de pensos e algaliações e apoio para prestar cuidados de higiene e vestir a pessoa idosa) e na vigilância de saúde da pessoa idosa.

Roger e Bonet (2000), defendem que ao planear os cuidados, o enfermeiro em cuidados domiciliários deverá identificar e mobilizar os recursos disponíveis, entre os quais, os recursos da própria família e em especial do cuidador, como sejam conhecimentos, habilidades, disponibilidade, atitude para cuidar, etc. Justificam esta necessidade, referindo que o seu papel é primordial para garantir a permanência das pessoas dependentes no domicílio.

Martins (2003) defende que a qualidade dos cuidados prestados durante a visita domiciliária não depende unicamente da sua efectivação sob o ponto de vista técnico, acrescentando que o próprio comportamento não verbal, os gestos, o contacto visual e o tom de voz emitido pelo enfermeiro, consciente ou inconscientemente, são facilmente captados pelo utente e integrados no seu comportamento e na relação humana que estabelece com quem lhe presta cuidados, o que pode comprometer o seu envolvimento nos cuidados, a evolução e êxito da sua recuperação.

Está subjacente no discurso a necessidade de orientação para os recursos da comunidade e equipamentos. De acordo com Stanhope & Lencaster (1999), uma das formas do enfermeiro de cuidados de saúde domiciliários poder ajudar os utentes/família é colocando-os em contacto com os serviços comunitários que prestam assistência limitada de forma a torná-los capazes de ficar em casa. Isto evitará que os cuidadores tendam a forçar alternativas indesejáveis, como a institucionalização da pessoa idosa, por não estarem informados sobre as possibilidades de suplementarem o apoio que prestam (Paúl, 1997). Uma das funções do enfermeiro de cuidados domiciliários consiste em providenciar a aquisição de material clínico e ajudas técnicas adequadas, quer às necessidades da pessoa idosa dependente, quer às do cuidador para desempenhar as tarefas do cuidado. Roger e Bonet (2000), defendem que o enfermeiro ao planear os cuidados deverá identificar e mobilizar os recursos disponíveis, entre os quais, as ajudas materiais e técnicas (camas articuladas, cadeiras de rodas, material cirúrgico, etc), indispensáveis para o êxito dos cuidados.

A partir das expressões podemos concluir que apesar de os enfermeiros instruírem o cuidador para algumas tarefas do cuidar essencialmente ligadas ao autocuidado do seu familiar idoso, estas não foram suficientes para colmatar as necessidades formativas dos cuidadores supracitados.

### **DIMENSÃO: Necessidades de formação**

Da análise das respostas dos familiares cuidadores, no que respeita à questão sobre necessidades de formação, emergem duas categorias, dez cuidadores responderam que sim e apenas dois referiram que não, evocando para tal a percepção de auto eficácia, como podemos observar na tabela 11.

Tabela 11 – Necessidades de formação

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
<b>Sim</b>	Aquisição de competências cognitivas	<p><i>“Há muita coisa em que ainda tenho dúvidas, como por exemplo na alimentação, muitas vezes o meu marido não obra e recorro aos enfermeiros que vêm cá a casa para fazer essas perguntas.” E 2</i></p> <p><i>“Sim porque ao mandar um doente para casa, as pessoas não tendo formação nenhuma, não sabem como hão-de cuidar dele e são os outros familiares ou vizinhos que vão dando uma opinião, que nem sempre é a mais correcta.” E11</i></p> <p><i>É a experiência que me vai ensinando, mas não sei se o que estou a fazer está correcto” E5</i></p>
	Aquisição de competências instrumentais	<p><i>“Como já disse tenho as senhoras que me ajudam, mas muitas vezes durante a noite ela fica com dificuldade em respirar e gostava de saber o que devia fazer nestas situações, muitas vezes eu e o meu marido sentimo-nos perdidos” E12</i></p>
	Aquisição de competências pessoais	<p><i>“Muitas vezes não sei se estou a fazer bem ou fazer mal...porque é que não fazem cursos, como lidar e falar com eles.” E3</i></p>
<b>Não</b>	Percepção de auto eficácia	<p><i>“Tenho o apoio das enfermeiras do centro de saúde e qualquer dúvida esclareço com elas, eu faço tudo e penso que não há pessoa que o cuide melhor do que eu.” E7</i></p>
		<p><i>“É assim, acho que esse tipo de formação devia estar disponível no início, quando as pessoas ficam com um familiar acamado, isso seria o ideal. Neste momento penso que devido há muita experiência que adquiri ao longo destes anos, já tenho os conhecimentos necessários para tratar bem da minha tia.” E9</i></p>

Dos cuidadores que evocaram necessidades de formação emergiram as seguintes subcategorias: aquisição de competências cognitivas, instrumentais e pessoais.

Tal como noutros estudos os cuidadores manifestaram necessidades cognitivas, concretamente de informação sobre as patologias da pessoa cuidada - evolução da doença (Moreira, 2001; Palma, 1999). No estudo de Rebelo (1996), os prestadores de cuidados informais a idosos com 80 e mais anos, revelaram que as necessidades de formação/informação sobre a situação de saúde do idoso tinham como objectivo compreender a situação para diminuir as preocupações decorrentes da situação física e psíquica dos seus familiares.

Um apoio ao nível da informação, formação, treino de competências e habilidades possibilita ao cuidador e família oportunidades para um melhor desempenho (Sequeira, 2007).

Relativamente à preparação dos cuidadores e no que diz respeito aos profissionais de saúde, Nolan, Grant e Keady (1996) referem que estes profissionais gastam muito pouco tempo a ensinar e treinar os cuidadores, o que pode levar a um cuidado negligente com custos para todos os envolvidos no processo. Por sua vez, Hurley, Gauthier, Horvath, *et al.*, (2004) consideram que desenvolver a competência da família para cuidar pode fazer a diferença na diminuição do risco, ao aliviar o stress do cuidador e ao poder, em muitos casos, alongar o tempo de permanência do idoso no domicílio e prevenir a institucionalização precoce. Também na opinião de Archobold (2005); Roger e Bonet (2000), a família adaptar-se-á melhor às mudanças produzidas pelas situações de crise e desempenhará melhor o seu papel se dispuser de conhecimentos e capacidades para gerir as situações.

A intervenção dos técnicos de saúde junto do cuidador principal proporciona uma ajuda indirecta à pessoa idosa dependente, através de melhorias no desempenho e envolvimento do familiar cuidador.

Os cuidados prestados pela família são caracterizados por englobar diversas dimensões que dão resposta às diferentes necessidades da pessoa dependente. Segundo Figueiredo (2007), quando a dependência se instala de forma repentina, os cuidadores sentem necessidade de formação visando a aquisição de conhecimentos práticos (como levantar uma pessoa, cuidar da sua higiene pessoal, etc). A aprendizagem de capacidades vai permitir enfrentar as tarefas inerentes ao cuidar de forma a que a pessoa se sinta capaz e motivada para responder aos desafios de saúde (Petronilho, 2007). Neste momento o apoio e o

contributo dos profissionais de saúde são fundamentais, aliás Castro (2008) vai mais longe e afirma que os enfermeiros devem reconhecer as necessidades de aprendizagem dos cuidadores antes que elas ocorram, pois essa antecipação beneficia os resultados e facilita a aprendizagem.

A respeito da aprendizagem das técnicas cuidativas, Palma (1999), refere que o conhecimento e as capacidades dos prestadores de cuidados informais acerca de técnicas de cuidados diminuem o seu esforço físico.

Também Cerqueira (2005), concluiu no seu estudo com cuidadores do doente paliativo, que estes revelavam falta de conhecimentos sobre a execução de cuidados de higiene e cuidados de mobilização.

A informação/formação é uma das necessidades que segundo Mendonça, Martinez e Rodrigues (2000); Rodriguez, Alvarez e Cortés (2001); Veríssimo e Moreira (2004), é frequentemente sentida pelos prestadores de cuidados informais a idosos.

Corroborando Palma (1999), consideramos que a detenção de conhecimentos sobre práticas de cuidar (técnicas que diminuem o esforço dos cuidadores e risco de acidentes para a pessoa idosa), e sobre a doença e dependência do idoso, facilita e melhora a qualidade da prestação dos cuidados através de um maior controlo dos cuidadores sobre a situação e diminuição das suas dificuldades.

Leme (2000), refere que os mais modernos conceitos terapêuticos em geriatria e gerontologia priorizam uma abordagem profissional dos cuidadores através de cursos de formação, informações continuadas e treino/capacitação em contexto institucional, no sentido de o preparar para a prestação de cuidados no domicílio.



### 3- CONCLUSÕES

No momento de concluirmos o nosso estudo, consideramos relevante fazer algumas considerações finais sobre o desenvolvimento e sobre as principais conclusões a que chegamos. O tema escolhido mostra-se pertinente, tendo em conta o envelhecimento progressivo da população e o aumento das doenças crónicas a que se associa o aumento de pessoas com incapacidades funcionais e cognitivas, tornando-as dependentes de outras pessoas. Assim, a esta problemática junta-se o aumento dos familiares cuidadores, pessoas que prestam um conjunto variado de cuidados dos quais se destacam os cuidados antecipatórios, de supervisão, preventivos, instrumentais, ou protectores.

O contributo dos enfermeiros no processo de adaptação da família, em meio domiciliário, bem como na aquisição de conhecimentos e capacidades do cuidador, assume um papel central numa perspectiva de continuidade de cuidados.

Apoiar o familiar cuidador e reconhecer algumas das suas necessidades é um forte contributo para melhorar as redes sociais de suporte informal e um meio de prevenir o abandono da prestação de cuidados. O aumento das necessidades de apoio aos idosos torna-se um dos problemas centrais dos governos das sociedades dos países desenvolvidos, e as políticas sociais tendem a elaborar respostas tendo em vista o bem-estar dos idosos e concomitantemente ganhos em saúde.

Sendo a família a célula base da sociedade e atendendo ao facto de que é nesta que se encontram a maioria dos cuidadores informais de idosos, será necessário e absolutamente fundamental que se faça um esforço para protegê-la e dar-lhe condições para que consiga trazer para o domicílio o maior número possível de idosos, dando assim um contributo importante para os recursos económicos do país, visando a preservação da sua qualidade de vida.

O papel do cuidador representa um contributo imensurável quer para a manutenção dos idosos dependentes no domicílio, quer para a preservação de um envelhecimento o mais activo possível, pois é o cuidador que melhor sabe reconhecer o ciclo social e familiar do idoso, dando assim continuidade ao seu ciclo vital.

No que se refere à metodologia utilizada neste estudo, esta revelou-se uma mais-valia permitindo, assim, atingir os objectivos e a finalidade que delineamos.

Parece-nos importante evidenciar as principais conclusões a que chegamos.

Quanto aos familiares cuidadores, foram estudadas as suas características sócio-demográficas, a profissão/ocupação, a relação de parentesco com o idoso dependente, a duração dos cuidados e o tempo diário dispendido com o idoso. O perfil dos nossos cuidadores vai de encontro ao perfil habitual encontrado por diversos autores na área do cuidado informal.

Podemos concluir que os familiares cuidadores são uma população predominantemente feminina, com idades entre os 48 e 74 anos, casados, reformados e com níveis baixos de escolaridade. A grande maioria dos cuidadores são filhas que coabitam com os seus familiares, prestam em média, cuidados há 5 anos e para tal precisam de ter total disponibilidade, pois os familiares alvos da sua atenção requerem uma vigilância e solicitações constantes.

No que concerne às pessoas idosas dependentes, tinham entre os 72 e os 94 anos de idade. Eram predominantemente casados, com baixo nível de escolaridade, tendo a maioria trabalhado da indústria têxtil. A maior causa da dependência foi o acidente vascular cerebral. Apresentavam um elevado grau de dependência nas ABVD e nas AIVD.

Dos discursos dos familiares cuidadores, constatamos que as razões de aquisição do papel de cuidador, se deveu essencialmente à ausência de alternativa, valores norteados pela obrigação/dever, resignação mas também a disponibilidade, compromisso e um sentimento de amor profundo.

Na escolha do papel, nem todos os cuidadores o fizeram de livre vontade, ou segundo uma escolha consciente, nem apenas influenciados pela qualidade da relação interpessoal entre ambos (doente e cuidador).

Os cuidados mais valorizados, na perspectiva dos cuidadores, foi a gestão do regime terapêutico e dentro deste o alimentar e medicamentoso; a prevenção de úlceras de pressão (integridade da pele, equipamentos) e os cuidados de higiene e conforto

As principais dificuldades mencionadas pelo cuidador estão essencialmente relacionadas com os cuidados instrumentais, nomeadamente a ajuda no autocuidado.

Analisando as consequências da prestação de cuidados enquanto familiares cuidadores, destacam as alterações na vida pessoal e familiar, as implicações negativas a nível social e financeiro, sendo visível nos seus discursos uma sobrecarga associada a estes aspectos. Os cuidadores expressaram ter substancialmente menos tempo para si e para a família, privando-se mesmo do seu descanso e das actividades sociais. Os problemas de saúde, relacionais e

socioeconómicos tenderam a agravar-se durante o processo de cuidar. Os sentimentos partilhados pelos cuidadores foram de depressão, solidão e sentimentos de ambivalência que punham em causa a relação de manutenção da “reciprocidade equilibrada” para com a pessoa idosa.

Por outro lado, realçamos um conjunto de aspectos positivos expressos pelas pessoas estudadas e relacionadas com o papel que vêm a desempenhar, que compreende sentimentos de felicidade, gratificação, sentimento de bem-estar, satisfação e sensação de dever cumprido.

O core do presente estudo deteve-se a estudar as necessidades formativas dos familiares cuidadores. Estes referem que aprendem essencialmente com experiências do quotidiano, por tentativa/erro, de uma forma empírica, com outras pessoas nomeadamente com familiares, vizinhos e profissionais, e por vezes recorrem a livros e programas de TV como suporte. Dos discursos analisados é salientada uma auto aprendizagem que ocorre ao mesmo tempo com o, desenvolvimento de habilidades pessoais através da experiência quotidiana na prestação de cuidados. Concluímos que maioritariamente o processo de aprendizagem dos cuidadores faz-se de forma informal (com vizinhos e familiares) e não formal (através do apoio dos profissionais dos serviços de saúde e/ou sociais), havendo um sentimento generalizado de que aprendem sozinhos, a partir da prática decorrente do tempo de cuidadores.

Relativamente à rede de apoio, os cuidadores fazem alusão ao recurso de suporte formal (enfermeiros, assistente social, ajudantes de acção directa) e informal, (família, vizinhos e terceiros), contudo verificamos que a maior parte do apoio fornecido, quer à pessoa idosa dependente, quer ao cuidador provinha do sistema informal, nomeadamente da família.

No que diz respeito ao contributo dos enfermeiros, evocaram o suporte emocional/disponibilidade, ensinamentos, intervenções terapêuticas, e ao nível dos recursos e equipamento.

As necessidades de formação que os cuidadores mencionaram foram a aquisição de habilidades cognitivas, instrumentais e pessoais, deixando transparecer que a falta destes conhecimentos os impede de ter mais segurança e destreza na realização dos cuidados, com os eventuais riscos inerentes para si e para a pessoa idosa. Por outro lado, dois cuidadores referiram não sentirem necessidades de formação devido a aspectos relacionados com a percepção de auto eficácia.

Conhecendo a realidade dos familiares cuidadores, as equipas de enfermagem que intervêm no processo de cuidar dos idosos dependentes deverão

voltar a sua atenção também para os cuidadores. Só assim poderemos garantir que quem cuida não fique por cuidar.

Com a realização deste trabalho, podemos concluir que a existência de programas formativos direccionados aos familiares cuidadores e família, sobre a doença da pessoa cuidada, contribuiria para que estes se preparassem atempadamente para a evolução da situação clínica e prestassem cuidados adequados às necessidades das pessoas cuidadas em cada fase evolutiva da doença. Acreditamos que a criação de programas de formação ao cuidador informal, possam vir a melhorar o desempenho do cuidador, possibilitando a entrada dos cuidadores no sistema de saúde e o seu acompanhamento precoce, de modo a permitir melhorar a qualidade de vida do cuidador e influenciar positivamente a prestação de cuidados ao idoso.

É importante que os enfermeiros estejam despertos para a necessidade da compreensão desta problemática, levando a cabo estudos que lhes permitam descrever, explicar, predizer e compreender o cuidado informal aos idosos, melhorando assim a qualidade dos cuidados e aumentando o bem-estar das famílias cuidadoras.

Com a realização deste trabalho parece-nos imprescindível deixar como sugestão a criação futura de um projecto de enfermagem para o prestador de cuidados, que se poderá realizar através de várias sessões temáticas em grupo onde se abordarão temas como: processo de envelhecimento; papel de cuidador tipo de cuidados a prestar (antecipatórios, supervisão, preventivos, instrumentais e protecção), obviamente que os cuidados instrumentais centrados na ajuda no autocuidado deverão incluir uma parte substancial desta formação. A visita domiciliária aos prestadores de cuidados, será outra das vertentes a incluir no projecto, com vista à identificação de necessidades e problemas, disponibilizar e informar recursos da comunidade, monitorizar e seguir os casos.

Este projecto terá como principais objectivos:

- Promover a aquisição de habilidades e competências no exercício do papel de prestador de cuidados;
- Fomentar a aquisição de conhecimentos no prestador de cuidados;
- Promover apoio psicossocial;
- Promover uma transição saudável para o papel de prestador de cuidados.

Assim, esperamos que esta dissertação contribua para o enaltecimento da disciplina de Enfermagem, mas mais do que este fim, possa contribuir para uma melhor compreensão do contexto vivencial do familiar cuidador do doente

dependente, em contexto domiciliário, e deste modo dignificando a profissão e os cuidados.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2002). *(Des)Equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. 2ªed. Quarteto Editora.
- Almeida, A.; Miranda, M.; Rodrigues, M. & Monteiro, R. (2005). Transição do doente dependente para a família. *Revista Sinais Vitais*, 62, 26-31.
- Amaral, M. & Vicente, M. (2001). Grau de dependência nos idosos. *Nursing*, 158, 8-14.
- Aneshensel, N.; Pearlin, L.; Mullan, J.; Zarit, S. & Whitlatch, C. (1997). *Profiles in caregiving: the unexpect career*. San Diego: Academic Press.
- Andrade, O. & Rodrigues, R. (1999). Representaciones del cuidador familiar ante el anciano com AVC. *Revista Rol de Enfermería*, 6 (22), 453-464.
- Archobold, P. (2005). Spotlight. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(3), 5-8.
- Araújo, F.; Ribeiro, J.; Oliveira, A. & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25 (2), 59-66.
- Araújo, F.; Pais Ribeiro, J.; Pinto, C. & Martins, T. (2008). Validação da escala de Lawton e Brody numa amostra de idosos não institucionalizados. *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Porto: Universidade do Porto.
- Araújo, O. (2009). Idosos dependentes: impacto positivo do cuidar na perspectiva da família. *Revista Sinais Vitais*, 86, 25-30.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Baum, M. & Page, M.(1991). Caregiving and multigenerational families. *The Gerontologist*, 31 (6), 762-769.
- Benjumea, C. (2004). Construir um mundo para el cuidado. Un estudio qualitativo de pacientes con demência. *Revista ROL de Enfermería*, 12(27), 51-59.
- Berger, L.; Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas idosas. Uma abordagem global*. L. Abecasis & M. C. Rosa. Lisboa: Lusodidacta.
- Birchfield, P. (1999). Saúde dos Idosos. In: Stanhope, M. & Lancaster, J. (orgs), *Promoção da Saúde de grupos, famílias e indivíduos* (pp.635-636). 4ª ed. Lisboa: Lusociência.
- Birren, J. & Cunningham, W. (1985). Research on the psychology and aging: principles, concepts and theory, In J. Birren e K.W. Schaie (eds), *Handbook of the psychology and aging*. New York: Van Nostrand.

Bowers, B. (1987). Intergerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Advanced Nursing Science*, 9 (2), 20-31.

Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden: making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, 14 (1), 3-27.

Brêtas, A. & Yoshitome, A. (2000). Conversando com quem gosta de cuidar de idosos no domicílio. In Duarte Y.; Diogo, M. (orgs.), *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu, 111-113.

Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.

Brito, M. (2003). *Cuidar da pessoa idosa em casa: Uma perspectiva dos prestadores de cuidados formais*. Lisboa: Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde. Universidade Aberta.

Carpenito, L. (2002). *Diagnósticos de enfermagem – Aplicação à prática clínica*. 8ª ed. Porto Alegre: Artes médicas.

Carrero, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao: Ed. Desclee de Brouwer.

Castro, S. (2008). *Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio*. Tese de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.

Collière, M. (1989). *Promover a Vida – Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Costa, A. C. & Silva, M. E. D. (2000). Estudo exploratório sobre o bem-estar psicológico de familiares cuidadores do idoso com doença crónica. *Geriatrics*, 126(13), 15-18.

De La Cuesta, C. (2004). Construir un mundo para el cuidado. *Revista ROL de Enfermería*, 27 (12), 51-59.

Del Rey, C. & Alvear, L. (1995). Cuidados informales. *Revista Rol de Enfermería*, 202, 61-65.

Del rey, C. & Alvear, L. (2000). La Familia y la clase social. In A. Moreno (org.), *Enfermería comunitária: Concepto de salud y factores que condicionam*. Madrid: McGraw- Hill, 303-317.

Dobrof, R. (1997). Sistema de Suporte Social. In: Calkins, E.; Ford, A. & Katz, P. (orgs.), *Geriatrics prática* (pp.53-60). 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter.

Dubouloz, C. J. (1999). Métodos de análise dos dados em investigação qualitativa. In: Fortin, M. F. (org.), *O processo de investigação: da concepção à realização* (pp. 305-320). Loures: Lusociência.

Domínguez-alcón, C. (1998). Família, cuidados informais y políticas de vejez. In: Staab, A. & Hodges, L. (orgs.), *Enfermería gerontológica: adaptación al proceso de envejecimiento* (pp. 464 – 476). México: McGraw-Hill.

Fernandes, A. (1997). *Velhice e Sociedade: demografia, família e políticas sociais em Portugal*. Oeiras: Celta Editora.

Fernandes, M.; Pereira, M.; Ferreira, M. A.; Machado, R. & Martins, T. (2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC. *Revista Sinais Vitais*, 43, 31-35.

Fernandes, P. (2000). *A Depressão no Idoso*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto.

Ferrari, A.T. (1982). *Metodologia de pesquisa científica*. São Paulo: Editora McGraw Hill.

Figueiredo, D. & Sousa, L. (2002). CUIDE (Cuidadores de Idosos na Europa) – Avaliar as necessidades dos prestadores informais de cuidados. *Geriatrics*. Lisboa. Vol. XV: nº 144, 15 – 19.

Figueiredo, M. L., Tyrrel, M. A. (2004). O género (in)visível da terceira idade no saber da Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57 (6).

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados Familiares ao Idoso Dependente*. Climepsi: Lisboa.

Fontaine, R. (2000). *Psicologia do Envelhecimento*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi.

FORTIN, M. F. (1999). Métodos de Amostragem. In: Fortin, M. F. (org.), *O processo de investigação: da concepção à realização* (pp. 201-214). Loures: Lusociência.

Fortin, M.; Grenier, R. & Nadeau, M. (1999). Métodos de colheita de dados. In: Fortin, M. F. (org.), *O processo de investigação: da concepção à realização* ( pp. 239-265). Loures: Lusociência.

Fortin, M.; Vissandjée, B. & Côté, J. (1999). Escolher um problema de investigação. In: FORTIN, M. F. (org.), *O processo de investigação: da concepção à realização* (pp. 47-60). Loures: Lusociência.

Fortin, M.F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

Fonseca, A. (2004). *O Envelhecimento - Uma Abordagem Psicológica*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.

Fonseca, A. (2005). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.

Franco, I. & Costa, L. (2001). Níveis de dependência dos idosos. *Nursing*, 161, 21-25.

Garcia, L. (1994). Dependência em idosos. *Nursing*, 78/79, 8-11.



GARRETT, C. (2005). Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer. In: A. C. Caldas, A. C. e Mendonça, A. (Orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 227-236). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas Lda.

Gonçalves, L.; Alvarez, M. & Santos, S. (2000). Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: Duarte, Y. & Diogo, M. (orgs.), *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico* (pp. 102-110). São Paulo: Atheneu.

Gonçalves, P. C. (2003). Envelhecer com autonomia. *Nursing*, 173, 20-24.

Hogstel, M.; Gaul, A. Safety or autonomy (1991) - and ethical issue for clinical gerontological nurses. *Journal of Gerontologic Nursing*, 3(17), 6-11.

Howe, E. & Lettieri, C. (1999). Health care rationing in the aged: ethical and clinical perspectives. *Drugs Aging*, 15 (1), 37 – 47.

Hurley, A. C.; Gauthier, A. M.; Horvath, J. K.; Harvey, R. & Smith, J. (2004). Promoting safer home environments for persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 30 (6), 43-51.

Imaginário, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar. Uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.

INSERSO. (1995). Cuidados en la vejez: el apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.

Instituto Nacional de Estatística (1999). Gerações mais idosas. *Série De Estudos*. Nº 83. Lisboa: INE.

Instituto Nacional de Estatística (2002). O envelhecimento em Portugal: Situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas. Lisboa: *Serviço de Estudos Sobre a População do Departamento de Estatística Censitárias e de População do INE*.

Instituto Nacional de Estatística (2006). A situação demográfica recente em Portugal. *Revista de Estudos Demográficos*, 38, 147-175.

Instituto nacional de estatística (2007). Estatísticas demográficas 2007. Lisboa: INE.

International Council of Nurses (2002). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE/ICNP: Versão Beta2*. Lisboa: Instituto de Gestão Informática e Financeira de Saúde e Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Joël, M. (2002). L'émergence du problème des aidants, In: Colvez, A., Joël, M. e Mishlich, D. (eds.), *La maladie d'Alzheimer : quelle place pour les aidants ?* (pp. 53-62). Paris : Masson.

Kalra, L.; Evans, A.; Perez, I.; Melbourn, A.; Patel, A. *et al.*, (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial- *British Medical Journal*, 328:1009.

Kramer, B. (1993). Marital history and the prior relationships as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations*, 42, 367-375.

KRAMER, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience. Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37 (2), pp. 218-232.

Lage, M. (2002). Saúde e envelhecimento: Os idosos e seus cuidadores. In: Leal, I.; Cabral, I. P.; Ribeiro, J. L., *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp.193-198). Lisboa: ISPA.

Lage, I. (2004). Cuidar dos cuidadores de idosos dependentes. In: Ribeiro, J. & Leal, I. (orgs.), *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da saúde*, 28, 29 e 30 de Junho de 2004 (pp. 749-756). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Lage, I. (2005a). Saúde do idoso. Aproximação do seu estado de saúde. *Nursing*, 95, 6-12.

Lage, I. (2005b). Cuidados Familiares a Idosos. In: Paúl, C. & Fonseca, A. (orgs.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 203-229). . Lisboa: Climepsi Editores.

Lage, I. (2007). Questões de género e cuidados familiares a idosos. *Nursing*, 217, 40-43.

Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda – abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lisboa: Lusodidacta.

Leme, L. (2000). A interprofissionalidade e o contexto familiar. In: Y. Duarte & M. Diogo (orgs.), *Atendimento domiciliário. Um enfoque gerontológico* (pp. 117-143). São Paulo: Atheneu.

Leuschner, A. (2005). Política de saúde na área do envelhecimento e da demência. In: Caldas, A.C.; Mendonça, A. (Orgs), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*(pp. 237-250). Lisboa: Lidel- Edições Técnicas, Lda.

Loureiro, M.; Barata, A.; Bonifácio, C.; Ferreira, C.; Cardoso, P.; et al. (2007). As actividades de vida diária e ajudas técnicas nos grandes idosos diagnósticos de situação. *Geriatrics*, 3 (15), 50-58.

Marote, A.; Carmen, M.; Leodoro, S. & Pestana, V. (2005). Realidade dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Região Autónoma da Madeira. *Revista Sinais Vitais*, 61, 19-24.

Martín, I. (2002). Psicossociologia da doença de Machado-Joseph: estudos sobre doentes e seus cuidadores. Tese de Doutoramento. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social, in PAÚL, C.; FONSECA, A. – *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi, 179-202

Martins, T.(2006). *AVC: Acidente vascular cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau, 2006

Martín, I.; PAÚL, C. & RONCON, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 3-9.

Matthews, J., Dunbar, Jacob, J.; Serika, S.; Schulz R. & McDowell, B. (2004). Preventive health practices: comparison of family caregivers 50 and older. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(2), 46-54.

Meleis, A. (1991). *Theoretical nursing: development & progress*. 2ª ed. Philadelphia : J.B. Lippincott Company.

Meleis, A. & Trangenstein, P. (1994). Facilitating Transitions: redefinition of the nursing. *Outlook* 42(6), 255-259.

Meleis, A. (2005). *Theoretical nursing: development and progress*. 3ªed. rev. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing Development & Progress*. 4ª Ed. Philadelphia

Meleis, A.; Sawyer, L.; IM, E.; Messias, D. & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.

Melo, G. (2005). Apoio ao doente no domicílio. In: Caldas, A. C. e Mendonça, A. (Orgs), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal (pp.183-198)*. Lisboa: Lidel- Edições Técnicas, Lda.

Mello, M. & Perracini, M. (2000). Avaliando e Adaptando o Ambiente Doméstico. In: Duarte, Y. & Diogo, M. (orgs.), *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico* (pp. 187-199). São Paulo: Atheneu.

Mendonça, F.; Martinez, M. & Rodrigues, M. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Geriatrics*, 127 (13), 33-49.

Mizuno, T. & Kinuko, T. (2005). Caring for a Yobiyose-Rojin. A Comparison of Burden on Daughters and Daughters-in-Law. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(6), 15-21.

Monis, C.; Lopes, G.; Carvalhas, J. & Machado, S. (2005). Sobrecarga do cuidador informal. *Informar*, 35, 49-56.

Monteiro, M & Terras, M. J. J. (2005). Impacto dos Problemas Psicogerítricos na Família- Percepções da Sobrecarga Sentida pelos Cuidadores Informais. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 4, 40-48.

Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau Lda.

Neri, A. (2000). Qualidade de vida e atendimento domiciliário. In: Duarte, Y. & Diogo, M. (orgs.), *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico* (pp. 33-47). São Paulo: Atheneu.

Neri, A. & Carvalho, V. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas, E.; Py L., Néri AL, Cançado F., Gorzoni M., Rocha S., *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (pp.778-790). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Nieto Carrero, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

NOGUEIRA, M. (2003). *Necessidades da família no cuidar: Papel do Enfermeiro*. Tese de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar - Universidade do Porto.

NOLAN, M.; GRANT, G.; KEADY, J. (1996). *Understanding family care: a multidimensional model for caring and coping*. Buckingham: Open University Press.

Ordem dos Enfermeiros (2003). *Conselho de Enfermagem. Do caminho percorrido e das propostas (análise do primeiro mandato-1999/2003)*. Lisboa.: Ordem dos enfermeiros.

Ory, M.; Lee, J.; Tennstedt, S. & Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: Unique challenge experimented by family caregivers. In: Schulz, R. (ed.), *Handbook on dementia caregiving: Evidenced Based Interventions for family Caregivers*, (pp. 1-32). New York: Springer.

Palma, E. (1999). Enfermagem Agora. A família com idosos dependentes – Que expectativas? *Enfermagem*, 15, 27-40.

Paschoal, S. (2007). Autonomia e Independência. In: Netto, M. P. (org.), *Tratado de gerontologia* (pp. 609-621). 2ª ed. São Paulo: Atheneu.

Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, Família e Meio Ambiente*. Coimbra: Almedina.

Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In: Paúl, C. e Fonseca, A. M. (coord.), *Envelhecer em Portugal* (pp.21-41). Lisboa: Climepsi Editores.

PAÚL, C. & Fonseca, A. (1999). A Saúde e a qualidade de vida dos idosos. *Psicologia, Educação e Cultura*, 3 (2), 345-361.

Paúl, C.; fonsaca, A.; Martín, I. & Amado, J. ( 2005). Satisfação e qualidade de vida em idosos portugueses, In: Paúl, C. e Fonseca, A. M. (coord.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 75-108). Lisboa: Climepsi Editores.

Pavarini, S. & Neri, A. (2000). Compreendendo Dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: Conceitos Atitudes e Comportamentos. In: Duarte, Y. & Diogo, M. (orgs.), *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico* (pp. 49-70). São Paulo: Atheneu.

Pearlin, L. & Zarit, S.(1993). Research into informal caregiving: current perspectives and future directions, In: Zarit, S. H. ; Pearlin, L. e K. W. Schaie, K. W (eds.), *Caregiving systems: formal and informal helpers* (pp. 155-167). New Jersey: Laurence Erlbaum Associates.

Penroad, J.; Kane, R. A.; Kane, R. L. & Finch, M. (1995). Who care? The size, scope, and composition of the caregiver support system. *The Gerontologist*, 35 (4), 489-497.

Petronilho, F.(2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra: Formasau.

Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família: contextos e trajetórias*. Coimbra: Editora Quarteto.

Pinto, C. (2007). *Cuidados prestados pelo cuidador informal. Como promover a sua proficiência?* Tese de Mestrado em Oncologia. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto.

Polit, D. & Hungler, B. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.

Portugal, Ministério da Saúde (1991). Decreto - lei 437/91- d.r., i série - a, nº 257 (08/11/1991), parcialmente alterado pelos decretos-lei nº 412/98 de 30 de dezembro e nº 411/99 de 15 de outubro – Carreira de Enfermagem, 5724.

Portugal, Ministério da Saúde (1996). *“O Hospital Português”*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.

Portugal, Ministério da Saúde (2004). *Programa nacional para a saúde das pessoas idosas*. Lisboa: Ministério da Saúde – despacho ministerial de 08-06-2004.

Portugal, Ministério da Saúde - *Decreto-Lei n.º 101/06* – cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, 1ª Série, (109), 6 de Junho de 2006, p.3856-3865.

Quental, A., Duarte, J., Andrade, C. & Pereira, H. (2004). Avaliação do nível de dependência nos idosos. Elaboração de um instrumento de medida baseado no conceito de risco. *Nursing*, 186, 19-23.

Quivy, R. & Campenhout, L. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. 2ª ed. Lisboa: Gradiva.

Rebelo, Â. (1996). Prestadores de cuidados informais a idosos com 80 e mais anos, na freguesia de Moreira da Maia. *Geriatrics*, Ano 9, vol. 9, nº81. Lisboa, 22-28.

Ribeirinho, C. (2005). *Concepções e Práticas de Intervenção Social em cuidados Sociais no Domicílio*. Lisboa: Tese de Mestrado em Serviço Social. Instituto Superior de Serviço Social.

Ribeiro, M. (2004). *O Cuidador Principal do Doente Terminal, Vivências numa Unidade de Cuidados Continuados*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi.

Rodríguez, B.; Alvarez, E. & Cortés, O. (2001). Cuidadores Informales. Necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermería*, 3 (24), 183-189.

Rodríguez Mañas, L. (2000). Envejecimiento y enfermedad: manifestaciones e consecuencias, In: Fernandez-Ballesteros, R., *Gerontologia Social* (pp.153- 164). Madrid: Ediciones Pirámide.

Roger, M. & Bonet, I. U. (2000). Atención domiciliaria. In: MORENO, A. S., (org.), *Enfermería comunitaria* (pp. 195-211). Madrid: McGraw-Hill.

Sanford, J.; Johnson, A. & Townsed-Rocchiccioli, J. (2005). The health status of rural caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(4), 25-31.

Santos, M. (2006). Os Cuidadores informais dos idosos dependentes em casa. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta.

Santos, D. (2008). *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: Um Estudo no Concelho da Lourinhã*. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta.

Schulz, R. & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality The Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.

Seltzer, M. & Wailing, L. (1996). The transitions of caregiving: subjective and objectives definitions. *The Gerontologist*, 36(5), 614-626.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idoso com Dependência Física e Mental*. Lousã: Lidel.

Schumacher, K. & Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. Image. *Journal of Nursing Scholarship*, 26 (2), 119-127.

Simonetti, J. & Ferreira, J. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 1(42), 19-25.

Stoller, E. (1990). Males as helpers: the role of sons, relatives and friends. *The Gerontologist*, 30 (2), 228-235.

Streubert, H., Carpenter, D. (2002). *Investigação. Qualitativa em Enfermagem*. Loures: Lusociência.

SILVA, A. S. (2008). O enfermeiro de família no domicílio. *Nursing*, 237, 42-44.

Silva, A. (2009). *Efectividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas com demência*. Tese de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Silverstein, M. & Litwak, E. (1993). A task-specific typology of intergenerational family structur in later life. *The Gerontologist*, 33(2), 258-264.

Sotto Mayor, M., Sequeira, C. & Paúl, C. (2006). Um espaço de intervenção com os cuidadores, num serviço de psicogeriatria – A consulta de enfermagem. In I. Leal; J. P. Ribeiro & S. N. Jesus (orgs.), *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 557-563). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Sousa, S.(1993). Caracterização de idosos dependentes nas freguesias de Lordelo, Matosinhos e Leça da Palmeira. *Geriatrics*, 56 (6), 23-30.

Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M.(2004). *Envelhecer em Família*. 1 ed. Porto: Âmbar.

Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar

Spar, J. E. & La Rue, A. (2005). *Guia Prático Climepsi de Psiquiatria Geriátrica*. Lisboa: Climepsi Editores.

Stanhope, M. & Lancaster, J.(1999). *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. 4ªed. Lisboa: Lusociência.

Vala, J. (1986). A análise de conteúdo. In: Silva, A. S. & Pinto, J. M. (orgs.), *Metodologia das ciências sociais* (pp. 101-128). 6ª ed.. Porto: Edições Afrontamento.

Veríssimo, C. & Moreira, I. (2004). Os cuidadores Familiares/informais. Cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar Enfermagem*, 1(8), 60-65.

Vicente, M. C. (2001). Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Revista Rol de Enfermería*, 7/8 (24), 23-31.

Wade, D. & Colin, E. (1998). The Barthel Index. A standard measure of physical disability? *International Disability Studies*, 10, 64-67.

Watson, J. (1998). *Le Caring: philosophie et science des soins infirmiers*. Paris Éditions Seli Arslam.

Weitzner, M.; Haley, W. & Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*. 1 (14), 269-281.

World Health Organization, (2002). *Active ageing, a policy framework. A contribution of the WHO to the second united nations world assembly on ageing*. Madrid: WHO.

.



# **ANEXOS**

## **Anexo I – GUIÃO DA ENTREVISTA**

## **Guião da entrevista**

N.º da entrevista: \_\_\_\_\_

Data da avaliação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

- 1- O facto de estar a cuidar do seu familiar foi uma decisão sua ou surgiu num contexto sem alternativa?
- 2- Quais os motivos que a levaram a responsabilizar-se por prestar cuidados ao seu familiar?
- 3- Quais os cuidados diários que presta ao seu familiar?
- 4-Quais os cuidados a que dá mais importância?
- 5-Quais os cuidados que tem mais dificuldade em prestar?
- 6- O cuidar do seu familiar teve consequências na sua vida pessoal, familiar, social e financeira?
- 7- Que aspectos positivos, vantagens sente por estar a prestar cuidados ao seu familiar?
- 8- Como foi aprendendo a cuidar do seu familiar? Onde procurou informação?
- 9- Dispõe de que apoios para cuidar do seu familiar?
- 10- Qual o contributo dos enfermeiros, nomeadamente dos que vêm cá a casa, na sua preparação para prestar cuidados ao seu familiar?
- 11- Sente necessidade de alguma formação sobre aspectos relacionados com o cuidar? Se sim sobre quê?

## **Anexo II – Questionário**

# QUESTIONÁRIO

Nº do questionário: \_\_\_\_\_

Data da avaliação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## I – Informações acerca da pessoa dependente (assinale a resposta com um x)

1) Idade: \_\_\_\_\_

2) Género: Masculino \_\_\_\_\_ Feminino \_\_\_\_\_

3) Situação conjugal:

3.1- Casado/a / União de facto \_\_\_\_\_

3.2 - Divorciado/a / Separado/a \_\_\_\_\_

3.3- Viúvo/a \_\_\_\_\_

3.4- Solteiro/a \_\_\_\_\_

3.5- Outra Situação \_\_\_\_\_

4) Anos de escolaridade (anos completos com sucesso académico: \_\_\_\_\_

5) Actividade profissional anterior: \_\_\_\_\_

6) Com quem coabita: \_\_\_\_\_

7) Fonte de rendimentos principal:

7.1- Pensão por velhice \_\_\_\_\_

7.2- Pensão por invalidez \_\_\_\_\_

7.3- Pensão de sobrevivência \_\_\_\_\_

7.4- Sem Pensão \_\_\_\_\_

7.5- Complemento por dependência \_\_\_\_\_

7.6- Outro \_\_\_\_\_ Qual: \_\_\_\_\_

8) Qual a causa da dependência? \_\_\_\_\_

## Escala de Barthel

### ALIMENTAÇÃO

Independente

Ajuda

Dependente

### BANHO

Independente

Dependente

### VESTIR/DESPIR

Independente

Ajuda

Dependente

### HIGIENE PESSOAL

Independente

Dependente

**DEJEIÇÕES**

Independente  
Incontinente ocasional  
Incontinente

**MICÇÃO**

Independente  
Incontinente ocasional  
Incontinente

**USO DA RETRETE**

Independente  
Ajuda  
Dependente

**TRANSFERÊNCIA CADEIRA CAMA**

Independente  
Ajuda mínima  
Grande ajuda  
Dependente

**DEAMBULAÇÃO**

Independente  
Ajuda  
Independente em cadeira de rodas  
Dependente

**SUBIR E DESCER ESCADAS**

Independente  
Ajuda  
Dependente

**ÍNDICE DE LAWTON Y BRODY****CAPACIDADE PARA USAR O TELEFONE**

Utiliza o telefone por iniciativa própria  
É capaz de marcar bem os números familiares  
É capaz de atender o telefone, mas não marca  
Não utiliza o telefone

**COMPRAS**

Realiza todas as compras necessárias independentemente  
Realiza independentemente pequenas compras  
Necessita de ir acompanhado para fazer qualquer compra  
Totalmente incapaz de fazer compras

**PREPARAÇÃO DAS REFEIÇÕES**

Organiza, prepara e serve, por si só, adequadamente  
Prepara adequadamente as refeições, se tem os ingredientes  
Prepara, aquece e serve a comida, mas não segue uma dieta adequada  
Necessita que lhe preparem e sirvam as refeições

**TAREFAS DOMÉSTICAS**

Mantém a casa sozinha com ajuda ocasional (para trabalhos pesados)  
Realiza tarefas ligeiras, como lavar os pratos ou fazer as camas  
Realiza tarefas ligeiras, mas não mantém um nível de limpeza adequado  
Necessita de ajuda em todas as tarefas domésticas  
Não participa em nenhuma tarefa doméstica

**LAVAGEM DE ROUPA**

Lava toda a sua roupa

Lava apenas peças pequenas

A lavagem de toda a roupa está a cargo de outra pessoa

**USO DE MEIOS DE TRANSPORTE**

Viaja sozinho em transportes públicos ou no seu próprio carro

É capaz de chamar um táxi, mas não usa outro meio de transporte

Viaja em transportes públicos quando acompanhado de outra pessoa

Utiliza táxi ou automóvel somente com ajuda de outra pessoa

Não viaja de forma nenhuma

**RESPONSABILIDADES EM RELAÇÃO À SUA MEDICAÇÃO**

É capaz de tomar as medicações a horas certas e a dose certa

Toma a medicação se lhe preparam as doses previamente

Não é capaz de se responsabilizar pela medicação

**LIDAR COM OS SEUS ASSUNTOS ECONÓMICOS**

Responsabiliza-se dos assuntos económicos sozinho

Realiza as compras do dia-a-dia, mas necessita de ajuda nas grandes compras, bancos, etc.

Incapaz de lidar com dinheiro

**II – Informações acerca do familiar cuidador**

1) Idade: \_\_\_\_\_

2) Género: Masculino\_\_\_\_\_ Feminino\_\_\_\_\_

3) Situação conjugal:

3.1- Casado/a / União de facto \_\_\_\_\_

3.2- Divorciado/a / Separado/a \_\_\_\_\_

3.3- Viúvo/a \_\_\_\_\_

3.5- Solteiro/a \_\_\_\_\_

3.6- Outra Situação \_\_\_\_\_

4) Anos de escolaridade (anos completos com sucesso académico): \_\_\_\_\_

5) Situação profissional:

5.1.1- Profissão \_\_\_\_\_

5.2- Aposentado/a /Reformado/a \_\_\_\_\_

5.3- Desempregado/a \_\_\_\_\_

5.4- Estudante \_\_\_\_\_

5.5- Doméstica \_\_\_\_\_

5.6- Outra situação \_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_

6) Qual o grau de parentesco com o seu familiar: \_\_\_\_\_

7) Coabita com o seu familiar? \_\_\_\_\_

7.1) Se não, qual a distância entre a sua residência e a do seu familiar?

8) Há quanto tempo presta cuidados ao seu familiar? Anos: \_\_\_\_\_

Meses: \_\_\_\_\_

9) Quanto tempo despende por dia? \_\_\_\_\_

10) Presta cuidados a mais alguém? \_\_\_\_\_

**Anexo III** – Pedido de autorização ao Sr. Director do ACES  
Grande Porto I Santo Tirso/Trofa, para a realização do estudo.



01 de fev  
ADMINISTRAÇÃO REGIONAL SAÚDE NORTE I.P.  
ACES - GRANDE PORTO I • SANTO TIRSO/TROFA  
Presidente Conselho Clínico  
Sanchez Silva (Dr.)  
31/1/2011

Exmo. Sr. Director do ACES Grande Porto I  
Santo Tirso/Trofa

Sara Isabel Coelho Machado Guedes, Enfermeira Graduada, actualmente a desempenhar funções na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Negrelos, vem muito respeitosamente solicitar a Vossa Ex.<sup>a</sup>, no âmbito do desenvolvimento da sua tese de mestrado, autorização para realização do estudo: "Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: necessidades formativas do familiar cuidador".

Este estudo tem como finalidade conhecer as necessidades formativas do familiar cuidador na prestação de cuidados à pessoa idosa dependente no domicílio, na tentativa de contribuir para melhorar o papel do enfermeiro no processo de formação dos cuidadores, visando melhorar a qualidade de vida dos idosos dependentes e suas famílias; contribuindo também para a definição de um programa formativo dirigido aos cuidadores informais da UCSP de Negrelos. Pretende entrevistar um grupo de familiares cuidadores de pessoas dependentes no autocuidado, através da lista de utentes com visita domiciliária de enfermagem.

Os objectivos do trabalho são:

- Identificar quais as dificuldades/necessidades dos familiares cuidadores para cuidar da pessoa idosa dependente;
- Conhecer os recursos utilizados pelos cuidadores no processo de aquisição de competências para cuidar do seu familiar dependente;
- Conhecer a percepção do familiar cuidador sobre o papel do enfermeiro, na sua preparação para cuidar da pessoa idosa dependente.

Atenciosamente e com os melhores cumprimentos.

Pede deferimento

Santo Tirso, 3 de Fevereiro de 2011

Sara Isabel Coelho Machado Guedes

## **Anexo IV – Consentimento Informado**

## CARTA DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E CONSENTIMENTO INFORMADO

Antes de decidir se vai colaborar neste estudo, deve primeiro compreender o seu propósito, o que se espera da sua parte, os procedimentos que se irão utilizar, os riscos e os benefícios de participar neste estudo. Peço para que leia todo o documento e se sinta à vontade para colocar todas as questões que pretender antes de aceitar fazer parte do estudo.

Sara Isabel Coelho Machado Guedes, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária na Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretende desenvolver um estudo de investigação sobre: **“Cuidar de Idosos com Dependência em Contexto Domiciliário: Necessidades Formativas do Familiar Cuidador.”**

Este estudo tem como objectivos:

- Identificar quais as necessidades de formação dos familiares cuidadores para cuidar da pessoa idosa dependente;
- Conhecer os contextos da prestação de cuidados dos familiares cuidadores seguidos pela Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Negrelos;
- Conhecer os recursos utilizados pelos cuidadores no processo de aquisição de competências para cuidar do seu familiar dependente;
- Conhecer a percepção do familiar cuidador sobre o papel do enfermeiro, na sua preparação para cuidar da pessoa idosa dependente.

**PARTICIPAÇÃO:** A sua participação no estudo é voluntária. Se decidir participar, poderá sempre deixar de o fazer a qualquer momento. A sua decisão de participar ou não neste estudo, não afectará a sua relação actual ou futura com os enfermeiros.

**PROCEDIMENTO:** Se aceitar participar neste estudo, vai-lhe ser solicitada a realização de uma entrevista, onde lhe serão colocadas algumas perguntas sobre o tema em estudo. A entrevista será gravada em sistema áudio, de modo a garantir que todo o conteúdo das suas respostas possa ser analisado e compreendido.

**RISCOS E BENEFÍCIOS DE PARTICIPAR NO ESTUDO:** Não existem quaisquer riscos para os participantes do estudo. Não se prevêem benefícios imediatos.

Contudo, a realização do estudo poderá permitir uma maior e melhor participação das pessoas no seu processo de cuidados de enfermagem.

**ANONIMATO / CONFIDENCIALIDADE:** Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em nenhum tipo de relatório ou de publicação que eventualmente se venha a produzir, será incluído qualquer tipo de informação que possa conduzir à identificação dos intervenientes. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à sua identificação, serão destruídos.

### **DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO**

Estudo sobre: **“Cuidar de Idosos com Dependência em Contexto Domiciliário: Necessidades Formativas do Familiar Cuidador”**.

Eu, abaixo-assinado, \_\_\_\_\_  
compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar, tendo-me sido dado a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

Relativamente à informação e explicação que me foi prestada constou a finalidade, os procedimentos, os riscos e benefícios do estudo, sendo-me garantido o anonimato e a confidencialidade da informação.

Por isso, aceito participar no estudo respondendo às questões que me forem colocadas durante a entrevista.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011

Assinatura do participante:

---

Assinatura do entrevistador:

---

